

Édito

ET SI VOUS POUVIEZ
COMMUNIQUER
PLUS SOUVENT
ENTRE VOUS ?

En créant *La lettre d'ALIS*, nous pensions à la fois donner une tribune aux Lis et à leurs familles, contribuer à leur recensement partout en France et dans le monde et, enfin, informer sur le travail de l'association tous ceux qui lui ont fait confiance. De ces trois missions, il s'avère aujourd'hui – mais est-ce une surprise ? – que la première est celle dont vous attendez le plus. Vous connaître, vous parler, échanger des conseils, des idées, des encouragements, bref briser le carcan de l'indifférence et du silence est bien ce qui vous préoccupe en premier.

La lettre n'y suffit peut-être même pas. Bien sûr il y a d'autres moyens, plus modernes, comme le Web, mais vous semblez préférer l'écrit.

Alors, nous sommes prêts à vous en donner plus, à vous mettre en contact plus souvent, plus directement, plus simplement. Si vous êtes d'accord, écrivez-le-nous, et suggérez-nous la forme que pourrait prendre cette intensification des messages entre Lis. Nous ferons de notre mieux pour que cela marche.

Le Lis à l'Assemblée nationale, c'est fait. Notre question écrite est parue. Il reste maintenant à attendre la réponse. Nous l'attendrons confiants avec les quinze députés auxquels des Lis ont confié le soin de faire entendre leur voix.

Affaire à suivre. Le plus tôt possible.

Numéro 4 - Décembre 1998

La lettre de



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
Site : www.club-internet.fr/alis

SPÉCIAL TÉMOIGNAGES

Dans ce numéro, les réflexions, les problèmes et les messages d'espoir des Lis et de leurs proches.



ISABELLE GENDREU, Lis, 32 ans, mariée, 2 enfants.

«Les enfants comprennent tout.»

Cela fait plus d'un an que le monde a basculé pour moi. J'ai eu le temps de réfléchir à tout ce qui m'arrive. Le milieu hospitalier ne peut rien à la maladie. Rien ne remplace la chaleur d'un foyer. Si j'ai progressé, c'est grâce à ma famille et à mes amis, qui m'entourent. J'ai séjourné dans plusieurs hôpitaux et je devrais bientôt rentrer à la maison. Vous ne pouvez pas vous imaginer combien je suis heureuse. Au début, les docteurs m'interdisaient de voir mes enfants, cela pendant plusieurs mois. J'ai très mal vécu ce moment. Cela est pire que tout, si vous êtes dans ce cas-là, surtout ne vous laissez pas faire. Les enfants comprennent tout et ma trachéo ne les a pas impressionnés.

Battez-vous et bon courage. À bientôt, Isabelle.



ANNICK LECLERC, Lis, 43 ans

«Je vais bientôt remonter à cheval.»

Je suis atteinte du locked-in syndrome depuis 1991. Du jour au lendemain, je ne tenais pas ma tête et ne répondais que par battements des cils. Pendant cinq ans, je suis restée dans le même hôpital à Angers avec pour seule copine ma télévision. Ma belle-famille m'a tourné le dos ainsi que mes enfants (18, 16, 13 et 11 ans).

LE POINT

83 LIS sont recensés à l'association. 385 adhérents ont rejoint l'association. ALIS a enregistré depuis sa création 203 000 francs de cotisations et 85 000 francs de dons.

LE CARNET DE BORD DE

PHILIPPE VAN EECKHOUT*

• Depuis le mois d'août j'ai rencontré chez eux ou à l'hôpital, Monsieur Grecco à Saint Etienne, Monsieur Raynaud à Riom, et Monsieur Fischer à Wissembourg, tous trois Lis. Nous avons parlé de progrès possibles, de la capacité respiratoire, de la déglutition et d'équipement informatique de communication.

• Le 30 octobre, je me suis rendu au centre de rééducation fonctionnelle d'Héricourt près de Belfort. À l'initiative de Sandrine Paleo, infirmière et du directeur le docteur Chapuis, une réunion était organisée. La salle de réunion était comble et animée. Toutes les professions médicales et para-médicales du centre posaient des questions, formulaient des observations ; ils pensaient à Jacqueline Richard, chauffeur de taxi, Lis depuis 6 mois et hospitalisée dans leur centre. Madame Richard ne bouge volontairement que le pied, celui-là même utilisé pour l'embrayage. On a réussi à adapter un contacteur. Il ressort de ces visites beaucoup de vie, de projets et une forte mobilisation du monde médical et de l'entourage.

* Orthophoniste, membre d'ALIS.

Continuez à nous aider en renouvelant votre cotisation annuelle

Envoyer vos dons, sous forme de chèque libellé à l'ordre d'ALIS, à cette adresse :
MBE 182 - 225, bd Jean-Jaurès,
92100 Boulogne.
Cotisation d'adhésion : 200 F.
Membre bienfaiteur : 500 F et plus.

Fondateur : Jean-Dominique Bauby

●●●

9 ans), que je n'ai pas revus depuis que je suis entrée au centre de Montoire-sur-le-Loir, en 1995. Grâce à mon papa, qui habite la région, j'ai pu rentrer dans ce centre. Avec le personnel soignant, j'utilise l'alphabet (voyelles, consonnes, première ligne de A à K, deuxième ligne de L à Q, troisième ligne de R à Z). Je possède un ordinateur avec une imprimante, ce qui me permet de faire mon courrier et de taper mes messages pour les personnes concernées. Je possède un contrôle d'environnement, j'actionne le tout à l'aide d'un contacteur fixé sur ma commande au menton. Je fais de la peinture avec la bouche et, toutes les semaines, je vais dans une ferme étudier les animaux, en particulier les chevaux. J'espère obtenir bientôt une selle pour handicapés suffisamment haute pour soutenir mon dos. Donc, je ne m'ennuie pas. Je voudrais savoir, si ce n'est pas indiscret, comment les autres malades du Lis vivent leur handicap.



NATHALIE ABITBOL Lis, 32 ans

Ce serait motivant que les Lis évoquent leurs résultats en ortho et kiné et leur parcours.

Voici les souhaits de **MAX ABITBOL**, père de Nathalie :

- qu'Alis fasse rédiger un document par des kinésithérapeutes sur les gestes indispensables à une bonne kinésithérapie pour les Lis,
 - de nouvelles informations (comme dans *La Lettre d'ALIS* n°1) sur les matériels qui facilitent la vie quotidienne des Lis (prix, qualité, SAV...),
 - avoir des adresses pour les papiers administratifs,
 - une négociation d'ALIS pour l'achat de matériel pour Lis.
- Je me propose de conseiller les Lis dans l'achat de matériel car, depuis cinq ans, je me suis investi à 100 % dans ce domaine.



PHILIPPE LEIDECKER, Lis, 41 ans

«Je dialogue facilement même avec mon fils qui est en CP grâce à mon code.»

Après un accident de la route en 1986, j'ai perdu l'usage de mes membres et de la parole. Une nouvelle vie, pleine d'embûches, commençait pour ma famille et moi-même. Il a fallu trouver un nouveau mode de communication afin que je puisse m'exprimer et sortir de mon silence.

Ce n'est pas chose facile que d'établir une communication avec une personne qui n'a plus l'usage de la parole. Il y a douze ans, le locked-in syndrome était très peu connu dans le milieu médical et il y avait peu de précédents. La majorité des personnes étant dans cette situation se trouvaient littéralement «enfermées sur elles-mêmes».

Les seuls mouvements que je maîtrisais volontairement étaient l'ouverture et la fermeture des paupières, ainsi que l'élevation des sourcils. Très rapidement à ma sortie du coma, soit environ trois semaines après mon accident, j'étais capable d'exprimer un «oui» en baissant les paupières, et un «non» en levant les sourcils, et ceci sans équivoque.

Ce système de communication, qui avait le mérite d'exister, permettait à mon entourage de gérer l'urgence, mais le dialogue se limitait à des questionnaires à choix multiples, car je ne disposais que du «oui» et du «non». Je me souviens d'une fois, alors que mes lunettes étaient sales, ma femme a dû exprimer une vingtaine de ques-

tions avant que nous tombions enfin sur la bonne proposition. Je vous laisse imaginer la patience nécessaire pour arriver à exprimer une chose aussi banale... Deux mois et demi après mon accident, je me retrouvai au CRM (centre de rééducation de Mulhouse), avec ce mode communication plus que basique. Un jour, alors que ma femme se trouvait près de moi, elle voulut savoir si j'avais eu de la visite, et le questionnement habituel recommença. Elle énumérait le nom de toutes les personnes susceptibles de venir me voir. Malheureusement – ou heureusement –, aucune des propositions n'était la bonne ! C'est alors que, lumière !, elle eut l'idée de m'épeler l'alphabet de A à Z, afin que je donne la première lettre de la personne «mystère» ! Rebelote pour la deuxième lettre, et ainsi de suite...

Pour un coup d'essai, ce fut un coup de maître... si je vous dis aujourd'hui que la personne en question s'appelait Verstraete !

Ce nouveau code, quoique fastidieux pour tout le monde, m'ouvrait de nouveaux horizons. Et nous avions l'impression d'avoir découvert la poudre ! L'étape suivante pour l'amélioration du code de communication intervint rapidement, et a consisté à diviser l'alphabet en quatre groupes de lettres : un groupe de voyelles, et trois groupes de consonnes. Et voici le tableau dont nous nous servons encore aujourd'hui :

Voyelles : A E I O U Y.

Consonnes premier groupe : B C D F G H.

Consonnes deuxième groupe : J K L M N P Q.

Consonnes troisième groupe : R S T V W X Z.

Si maintenant je souhaite vous saluer en vous disant «bonjour», c'est très simple : en respectant l'ordre du tableau, je validerai en baissant mes paupières quand vous arriverez au premier groupe de consonnes, puis à nouveau quand j'entendrai le B. Et ainsi de suite, jusqu'à la fin du mot.

Ce code de communication qui peut vous paraître compliqué est en réalité enfantin, car mes enfants l'utilisent sans peine, et mon plus jeune fils sort tout juste du CP ! Je suis très fier de mes enfants, et la joie que j'éprouve lorsque je dialogue avec eux est inexprimable ! Ils sont ma source de vie, et à chaque fois une autre lucarne s'ouvre pour éclairer ma citadelle intérieure.

Je souhaite à chacun d'entre vous de pouvoir un jour communiquer avec un locked-in syndrome.



CLOTILDE LALLEMENT, épouse de Dominique, 40 ans, Lis depuis 1993
«À l'hôpital, encore trop peu de gens connaissent le problème.»

La prise en charge après l'accident vasculaire a été lamentable, et je me suis heurtée pendant plus d'un an à des gens qui, de toute évidence, ne connaissaient pas le problème. Dominique était conscient et réagissait à ce que je lui disais par des pleurs et des regards qui en disaient long. Mais, pendant plus de six mois, il a été considéré comme un «légume». Aucune rééducation n'a été faite, si ce n'est quelques minutes de rééducation passive. Je me cachais pour le faire travailler ! Je devais insister continuellement pour que Dominique soit habillé avec ses vêtements personnels et non pas laissé nu dans une chemise d'opéré. En octobre 1994, Dominique a été accepté dans le service de rééducation de l'hôpital de Valenciennes du docteur Deroide. Ce

service n'était pas spécialisé en rééducation neuro et n'avait jamais accueilli de malade aussi lourd. Malgré cela, Dominique a été très bien accueilli. Enfin on s'est adressé à lui comme à une personne à part entière. L'équipe médicale a fait un travail considérable sur le plan tant médical qu'humain. Elle nous a aidés à nous reconstruire, Dominique, moi et les enfants. Dominique est resté six mois dans ce service, et je pense qu'au bout d'une telle durée d'hospitalisation il y a «l'overdose». Dominique se laissait aller : amaigrissement, escarres, hyperthermie... et nous avons décidé, avec le docteur Deroide, qu'il serait souhaitable que Dominique revienne à la maison.

Depuis avril 1995, Dominique vit avec nous. Il va deux fois par semaine (le nombre de séances est passé de quatre à trois, puis à deux) dans le service du docteur Deroide pour sa rééducation. Comme je travaille à temps plein comme sage-femme, j'ai embauché une personne qui s'occupe de Dominique et des enfants pendant mon absence. Dominique aurait besoin d'être stimulé, occupé, de sortir, de se promener, et j'avoue n'avoir ni le temps ni le courage après mon travail de faire tout cela en plus des soins dont il a besoin.



VÉRONIQUE BEAUJEAN, Lis 36 ans, et son mari Marc

«Le retour à domicile a beaucoup favorisé les progrès.»

Cher tous, c'est avec une très grande satisfaction que nous avons appris que nous allions pouvoir avoir des contacts avec les Lis. Ceci est très important car c'est en échangeant des «astuces et des petits trucs» que l'on peut rendre plus facile la vie de tous les jours aux Lis. C'est très enrichissant de connaître les expériences de chacun, et dans tous les cas, aussi différents soient-ils, il y a toujours quelque chose de bénéfique dans chacune des expériences vécues.

Ma femme Véronique, trente-six ans, mère de deux enfants de huit et quatre ans, Lis depuis dix-huit mois, a rejoint le domicile depuis maintenant huit mois. Je peux vous assurer que le retour au domicile est «énormément favorable» à la récupération d'un Lis. Véronique ne supportait plus le milieu hospitalier et ne voulait plus rien faire, ni kiné ni orthophonie, elle ne voulait plus se battre. En huit mois, Véronique a fait des progrès considérables. À ce jour, elle mange par la bouche, matin, midi et soir, le tout mixé, et boit un demi-litre d'eau par jour par la bouche à la seringue. Maintenant, elle a une bonne déglutition.

Au niveau physique, elle est capable, en étant sur le côté, au lit, de se remettre sur le dos. Elle peut se plier et lever son bras gauche, se lever et baisser les deux jambes, s'étirer dans le lit pour se dégourdir les membres et changer les points d'appui. Pour ce qui est de l'équipe médicale, Véronique est très bien entourée par une structure qui fait preuve d'un très grand professionnalisme et surtout n'hésite pas à dépasser son rôle classique pour lequel elle est missionnée, et cela fait aussi partie de la récupération. Au sujet de la communication, Véronique et son entourage utilisent l'alphabet de «Bauby», divisé en trois lignes pour aller plus vite. Bientôt Véronique sera en possession d'un ordinateur avec une commande au menton et un logiciel équipé d'un contrôle d'environnement (commande TV, lumière, sonnerie et autres appareils

électriques, et jeux). L'ordinateur va changer la vie de Véronique et surtout – le plus important – lui procurer une certaine autonomie dans la vie au quotidien. De plus, elle aura une commande vocale afin qu'elle puisse établir une conversation avec notre fils de quatre ans.

Voici, en quelques mots, un résumé succinct sur Véronique. Toutefois, je reste à la disposition de chacun pour tous renseignements complémentaires, et cela sera un grand plaisir pour moi d'apporter «un plus» à celui ou celle qui le désire.

Bien amicalement à tous les Lis et à leur famille.

Marc et Véronique Beaujean

L'opération «Soutien à Véronique Beaujean» :

un exemple de solidarité

Avant son accident, Véronique s'était lancée dans le théâtre et adorait ça. Charline Demarque, l'infirmière qui s'occupe de Véronique, fait également du théâtre et a eu la riche idée de jouer une pièce pour Véronique (*Un air de famille* de J.-P. Bacri) et que tous les fonds récoltés soient remis pour que nous puissions financer des appareils médicaux adaptés à son handicap. Charline a merveilleusement organisé le «Soutien à Véronique Beaujean».

En plus de la pièce de théâtre, elle a eu l'idée de placer une urne à la mairie et à la pharmacie de Saint-Martin-du-Var où nous habitons. Des lettres du président d'ALIS étaient à disposition pour expliquer ce qu'est le Lis et la détresse morale et financière qu'il entraîne. Pour bien informer les gens, en plus de l'affichage dans toute la commune, nous avons fait paraître dans *Nice matin* une article avec une photo pour expliquer le pourquoi de notre campagne.

Le message est très bien passé, puisque 250 personnes se sont déplacées à la soirée théâtrale dans cette petite commune de 2 000 habitants. Cette soirée fut un succès total et remplie d'émotions. Nous avons été agréablement surpris de la grande générosité des gens et l'on a senti que les dons étaient faits de bon cœur pour Véronique qui est très connue au sein de la commune. C'est vraiment réconfortant de voir la mobilisation de tous ces gens pour une telle cause. C'est pourquoi, j'invite les Lis qui auraient besoin de fonds pour s'équiper à organiser ce genre de campagne ; sachez que tout cela a entraîné d'autres associations à nous proposer leur aide.

Maintenant, à vous de jouer !



Maryannick Pavageau, Lis depuis 1984.

Élevée au titre de chevalier de l'ordre national du Mérite en 1998

Maryannick Pavageau s'est battue avec son mari pour retrouver une vie normale ainsi qu'une place dans la société. Elle a mené de front son combat personnel ainsi que des actions en faveur du retour à domicile et de l'insertion des handicapés au sein de l'association APRAIH du professeur Mathé à Nantes.

Ainsi, en 1987, elle gagne une procès contre la Sécurité sociale pour l'exonération des charges sociales pour l'emploi d'une tierce personne à domicile. Juriste de formation, elle a rédigé elle-même les conclusions pour le tribunal puis a obtenu qu'une loi vienne entériner cette décision de justice.

Ses combats lui ont valu, il y a deux mois, d'être nommée chevalier de l'ordre du mérite.

Bibliothèque sonore

• L'Association des donneurs de voix s'est donné pour mission de « rompre l'isolement des personnes qui ne peuvent plus lire » grâce au prêt de cassettes audio. Souvent, dans la phase aiguë qui suit l'accident vasculaire ou lorsque la vision a été altérée, les Lis ont des difficultés pour lire. Pour bénéficier du prêt de cassette, et devenir « audiolecteur », il faut fournir un certificat médical attestant que l'on n'a pas une vision suffisante pour lire. Les prêts de cassette s'effectuent par envoi postal gratuit ou aux permanences de l'association (mardi et vendredi de 12 h à 16 h). Le prêt est consenti pour une durée de trois semaines. Cette association est reconnue d'utilité publique et vit grâce aux dons de ses adhérents (envoi d'un Cerfa) et d'organismes officiels. Bibliothèque sonore de Paris Albert-Roos : 12, rue Bargue, 75015 Paris. Tél : 01 45 67 03 74.

Matériel : 2 nouveautés

• Speakback est une synthèse vocale logicielle désormais disponible sur le marché. Un simple clic sur un bouton jaune à l'écran lance la lecture des lignes sélectionnées. Ces lignes peuvent être issues de traitements de texte ou de tableurs, de pages Web, etc. Les voix proposées sont très claires et plutôt agréables. (Éditeur Mysoft, distribution réseau grand public, 300 FTTC env.)

• TalkKeys est un produit dérivé de Speakback, qui fait parler le clavier de l'ordinateur. Chacune des 105 touches est vocalisée lorsqu'on la sollicite (y

compris les touches de fonction ALT, etc.). Il permet de définir des macro-commandes pour que soit relu le dernier mot, la dernière ligne ou tout autre morceau de texte. Les macro-commandes peuvent aussi actionner le bouton jaune de Speakback ou réaliser toute action désirée. (Éditeur et distributeur Vocalisis, 1 390 FTTC)

CNRH

Le CNRH - Comité national français de liaison pour la réadaptation des handicapés - est une association 1901 auprès de laquelle vous pouvez trouver conseils et informations.

Le service sur les aides techniques connaît très bien le marché du matériel de communication assistée par l'ordinateur et travaille en relation avec les distributeurs et fabricants pour faire évoluer les produits afin de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées. Alis a engagé une action de partenariat avec ce service afin d'aider plus encore les Lis dans l'équipement de ces nouvelles techniques. Chaque cas étant particulier, Véronique Gaudeul peut vous conseiller pour trouver le matériel en adéquation parfaite avec le diagnostic de votre ergothérapeute local.

Le CNRH emploie deux documentalistes, et vous pouvez aussi vous déplacer pour consulter sur place la bibliothèque.

Différentes publications, comme *Handicap et habitat* ou *Le Second Œuvre pour mieux vivre* sont en vente par correspondance ou sur place. Prochainement, Handibase, une nouvelle base de données sur les

aides techniques, sera accessible sur Internet. Pour tous renseignements, appelez le matin au 01 53 80 66 66.

CNRH : 236 bis, rue de Tolbiac, 75013 Paris.

CRÉATION à la clinique Saint-Martin (Marseille) d'une consultation : bilan et conseil pour le choix d'un système électronique d'aide à la communication.

- Elle débutera au premier trimestre 1999 et se tiendra une fois par mois, le mardi après-midi de 14 h à 17 h à la clinique Saint-Martin.

- Participeront à cette consultation le Dr Pellás (médecin rééducateur, chef de service d'un centre de réveil et de rééducation neuromusculaire, membre d'ALIS), un ergothérapeute de la clinique (M. Darj), Mme Chabrières (responsable de l'ALS), Mme Nadia Hadjeri, responsable de l'association Produire, et des représentants de sociétés spécialisées dans la diffusion de systèmes électroniques et/ou informatiques d'aide à la communication.

- Le conseil se déroulera en deux étapes : une première consultation pour un bilan complet des déficiences, puis un mois plus tard une deuxième consultation où seront proposés les systèmes les mieux adaptés. En fonction de ces premiers entretiens pourra alors être négociée avec une des sociétés présentes une formule de prêt à domicile du ou des systèmes proposés.

- Une éventuelle prise en charge de ce prêt pourra être négociée avec ALIS.

Clinique Saint Martin
183, route des Camoins
13011 Marseille
Tél : 04 91 27 30 00

La deuxième conférence de l'Association

Pré-Isaac-Francophone pour la communication améliorée et alternative s'est tenue les 27 et 28 novembre à Châtenay-Malabry. Cette conférence a donné lieu à de nombreux échanges et témoignages très riches sur le handicap au niveau de la parole. Lors de l'atelier sur le thème des personnes présentant une lésion cérébrale acquise, il a été décidé que, dans chacun des pays européens francophones, un représentant serait chargé de rassembler les informations. Ceci dans le but d'optimiser les échanges de données entre professionnels de cet handicap. Philippe van Eeckhout, membre du bureau d'ALIS, s'est porté volontaire pour la France. Antenne association Pré-Isaac en France : Elisabeth Cataix-Nègre. Tél : 01 40 78 69 52. Xavier Destoop. Tél : 03 20 34 00 01.

QUESTION À

MADAME LA MINISTRE
En concertation avec ALIS, Pierre-Christophe Baguet, député de la circonscription de l'association, a adressé une question écrite (*Journal officiel* du 2.11.98) à Mme la ministre de l'Emploi et de la Solidarité. La question porte sur le statut médico-social des Lis et la demande de reconnaissance de cette pathologie par les caisses d'assurance maladie pour une prise en charge suffisante des soins nécessaires aux Lis. 15 Lis ont déjà fait la même démarche auprès des députés de leur circonscription. De plus, ALIS intervient directement auprès des membres de la Commission permanente de la nomenclature des actes médicaux.