

S'il fallait une confirmation que nous sommes sur la bonne voie, le maintenant traditionnel rendez-vous de la Salpêtrière en a apporté, le 15 avril dernier, une réjouissante confirmation. Encore plus de participants (dont deux fois plus de LIS), encore plus d'intervenants et de débats.

J'ai été frappé par l'ambiance joyeuse et conviviale de cette Journée où les familles se reconnaissent et se retrouvent pour la troisième fois. Certains sont venus de Nice ou de Marseille en voiture, d'autres sont accompagnés de leurs enfants qui dessinent ou regardent une vidéo. Des liens se sont tissés au cours de ces années entre les familles, les expériences, les idées, l'espoir s'échange et les "anciens" accueillent les nouveaux venus : n'est-ce pas la démonstration du bien-fondé d'ALIS ?

ALIS est maintenant une association adulte, forte de 430 membres, 137 LIS y sont recensés à ce jour. C'est le moment pour le bureau fondateur de confier à de nouvelles énergies le soin de passer à la vitesse supérieure.

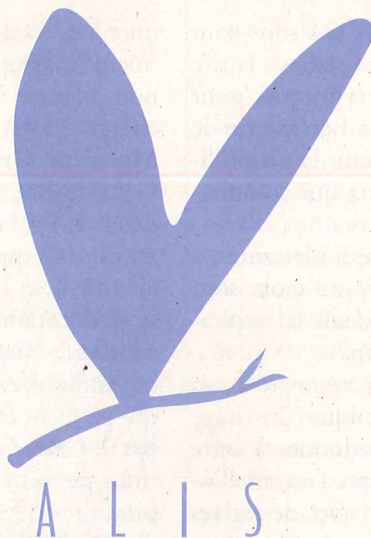
Philippe van Eeckhout, déjà cheville ouvrière du premier conseil d'administration me remplace à la présidence d'ALIS, et le docteur Frédéric Pellas remplace Anne-Marie Perier qui, comme moi, reste au conseil de l'association. Michel Abécassis conserve ses fonctions de secrétaire général. Bon courage à tous trois.

Vincent Lahu

### Continuez à nous aider en adhérant à ALIS et bénéficiez de la déductibilité fiscale :

envoyez vos dons, sous forme de chèque à l'ordre de la Fondation de France, à cette adresse : ALIS, 225, bd Jean-Jaurès, MBE 182, 92100 Boulogne.  
Don d'adhésion : 200 F.  
Membre bienfaiteur : 500 F.  
Un reçu fiscal vous sera adressé.

## La lettre d'ALIS



ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME

225, bd Jean-Jaurès - MBE 182 - 92100 Boulogne-Billancourt

E-mail : [alis@club-internet.fr](mailto:alis@club-internet.fr)

Site : [www.club-internet.fr/alis](http://www.club-internet.fr/alis)

### La troisième journée d'ALIS

s'est tenue dans l'enceinte de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à l'institut de myologie. Cent cinquante personnes s'y sont retrouvées. Familles et thérapeutes ont communiqué et échangé leurs expériences. Des fabricants et des distributeurs de matériels de communication alternatifs ont pu faire des démonstrations de ces nouvelles technologies.

Voici un bref résumé des interventions :

- **Marc et Véronique Beaujean**, antenne ALIS région Nice, ont présenté le document qui synthétisera les informations recueillies suite au retour des questionnaires. Ce questionnaire a été envoyé aux LIS fin mars 2000. Cette base de données sera à disposition de tous.
- **Hubert et Isabelle Gendreu** nous ont démontré, vidéo à l'appui, que l'ingéniosité prévalait aux moyens financiers pour adapter l'habitat aux nécessités du handicap. Pour aménager leur véhicule, Hubert a récupéré un fauteuil électrique à la casse et a fusionné un treuil électrique et un soulève-malade pour permettre à Isabelle de voyager sur le siège avant.

(suite p. 2)

### ALIS à l'Assemblée nationale

Notre association a été reçue le 23 novembre 1999 devant le groupe d'étude pour les personnes handicapées. Les députés, réunis sous la présidence de Mme Roselyne Bachelot, se sont montrés extrêmement attentifs et profondément touchés par le problème du LIS. Notre demande de création d'un statut médico-social spécifique à ce handicap a été accueillie favorablement, et on devrait voir prochainement naître un projet de loi complet faisant suite à ceux déjà proposés par M. Muselier, député de Marseille, et de M. Baguet, député de Boulogne-Billancourt. Ce dernier a d'ailleurs récemment adressé une nouvelle question sur le LIS à Mme Aubry, ministre de l'Emploi et de la Solidarité. ALIS est maintenant en contact avec des conseillers techniques auprès du Premier ministre et du ministère de la Solidarité.

Fondateur : Jean-Dominique Bauby

## Le carnet de route de Philippe van Eeckhout :

*Depuis octobre 1999, je suis allé voir Monsieur Boulangeat et Monsieur Bachellerie à Gap, Chrystelle Jourdan, Madame Boineau et Monsieur Estin-Charbonnel en région parisienne, Madame Attigui et Monsieur Orsero à Nîmes, Madame Bissardon et Monsieur Leidecker à Mulhouse.*

**Monsieur Boulangeat** souffre d'un locked-in partiel depuis deux ans et retourne à son domicile après de nombreux mois d'hospitalisation. J'ai pu constater le chemin parcouru, puisqu'il a retrouvé l'usage d'une main. Il peut avaler des liquides, en particulier de l'eau, sans fausse route, à partir du moment où il est en position assise, tête baissée. Une articulation de syllabes et de mots devient possible, et l'orthophoniste à l'hôpital y a contribué avec succès. Les mouvements des lèvres permettent les consonnes bilabiales et les apico-dentales. Le voile du palais fonctionne irrégulièrement. La capacité respiratoire reste insuffisante pour des vocalisations sonores spontanées.

Il faut de légères pressions thoraciques pour obtenir des mots sonorisés. Les infirmières, le kinésithérapeute, l'orthophoniste et Madame Boulangeat permettent à Monsieur Boulangeat d'obtenir régulièrement de nouvelles performances. On peut espérer une communication orale.

(suite p. 2)

### Le point

137 personnes atteintes du locked-in syndrome et 430 membres nous ont rejoints.

## Christelle Jourdan, dynamique, prête à plaisanter, a progressé durant ces derniers six mois.

**Monsieur Bachellerie**, LIS depuis juillet 1999, a été vu pour la deuxième fois au centre de rééducation Rhone-Azur de Briançon.

La respiration est courte, mais volontairement des sons sont expirés. Les mimiques sont bien développées et riches ; le rire est fréquent. Nous allons pouvoir utiliser ces mimiques pour travailler les praxies. On demande à Monsieur Bachellerie de maintenir ou de figer une mimique afin d'obtenir la possibilité de réaliser des gestes ou mouvements faciaux qui volontairement sont impossibles.

**Christelle Jourdan**, 22 ans, dynamique, prête à plaisanter, a progressé durant ces derniers six mois. Certains mots sont émis. La capacité respiratoire s'est améliorée, mais la respiration reste encore insuffisante pour la phonation.

**Madame Boineau**, LIS depuis juillet 1999, a été revue à son domicile un samedi après-midi. Toutes les mimiques du visage permettent d'exprimer les sentiments et de redonner à cette dame son sourire radieux. La motilité des lèvres s'est améliorée, la voix sort dans le rire et dans l'expiration avec de légères pressions thoraciques ou abdominales. Les praxies sont travaillées par les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes et les orthophonistes de l'hôpital de Garches. Le moral est bon. Il est stimulé par le sympathique Monsieur Boineau.

**Monsieur Estin-Charbonnel** est LIS depuis la mi-1999 et séjourne à l'hôpital du Vexin. Nous l'avons rencontré en avril 2000 et avons pu obtenir la répétition assez bonne de mots isolés ou de petites phrases sonorisées. Ceci grâce à l'expiration prolongée par des pressions thoraciques. La déglutition est rééduquée et semble évoluer favorablement. Madame Gobert, orthophoniste, et Madame Pellegrini, médecin-rééducateur, ont contribué efficacement à cette évolution favorable. Il serait dommage que Monsieur Estin-Charbonnel quitte cet établissement dont la prise en charge est remarquable.

**Madame Attigui**, jeune femme de 30 ans, est atteinte d'un locked-in partiel depuis 1997 et séjourne à l'hôpital d'Uzès. Le

personnel jeune et dynamique se mobilise depuis des mois pour permettre à cette patiente, mère de deux enfants, de communi-

quer à nouveau oralement et de retrouver une certaine autonomie. Il est important de constater qu'une structure hospitalière non adaptée à un locked-in peut assumer une telle prise en charge grâce à la valeur humaine d'une équipe thérapeutique.

**Monsieur Orsero**, au centre de rééducation fonctionnelle du Grau-du-Roi, souffre d'un locked-in syndrome complet depuis début 1999. Nous avons parlé avec l'équipe médicale de la respiration ainsi que de l'équipement d'un moyen de communication alternatif par le mouvement oculaire. Monsieur Orsero poursuit sa rééducation depuis le début mai à l'hôpital de Nîmes.

**Madame Bissardon**, au centre de rééducation fonctionnelle de Mulhouse, est LIS depuis l'été 1999. Elle a des possibilités qui peuvent être développées. La rééducation de la déglutition par les exercices respiratoires sont nécessaires. Des vocalisations peuvent être modulées et fortes durant les exercices respiratoires. Cette dame a, derrière un visage fermé, un besoin de vivre et d'améliorer son état. Elle reste confiante.

**Monsieur Leidecker**, dynamique, optimiste, est LIS depuis 1986 suite à un accident de voiture. La motilité de la tête a permis la pause d'un contacteur et l'accès à l'ordinateur et au logiciel Wivik avec le soutien de Véronique Wolff, ergothérapeute au centre de rééducation fonctionnelle de Mulhouse. Avec sa femme et ses deux enfants, Monsieur Leidecker communique surtout par le battement des paupières en utilisant l'alphabet ESARIN. Nous avons pu faire avaler de l'eau à Monsieur Leidecker et avons demandé à Madame Leidecker d'emmener son mari chez un médecin ORL pour visualiser la déglutition. Nous sommes conscients de l'effort supplémentaire demandé à Madame Leidecker qui doit faire face à l'éducation de ses enfants et à son travail à temps complet. Il est difficile pour nous de désorganiser même momentanément, cette admirable prise en charge.

### (SUITE DE LA PAGE 1 : LA TROISIÈME JOURNÉE D'ALIS)

- **Annick Ingrassia** a détaillé le matériel nécessaire au retour à domicile d'une personne LIS. Elle nous a ainsi fait partager son expérience d'épouse de LIS et d'infirmière libérale.
- **Christelle Jourdan** (LIS) a montré les possibilités offertes par son ordinateur portable équipé du logiciel Wivik et de la synthèse vocale Easytalk. Elle dirige cet équipement avec un contacteur au pouce. Christelle souhaite trouver un débouché professionnel par la création de cartes décoratives, d'invitations... qu'elle réalise grâce à son matériel. (Son adresse : 2, rue des Fleurs, 77166 Grisy-Suisnes.)
- **Philippe van Eeckhout** a précisé le rôle de l'orthophoniste dans la rééducation d'une personne LIS, insistant plus particulièrement sur l'importance des exercices respiratoires.
- **Le professeur Léon-Carrion** (Séville - Espagne) souhaite sensibiliser la presse médicale internationale aux spécificités du LIS. ALIS envoie aux LIS un questionnaire dont les réponses soutiendront la communication du professeur Léon-Carrion.
- **Le professeur Mathieu Zuber**, de l'hôpital Saint-Anne (Paris), membre de la Société française neuro-vasculaire, nous a fait part des avancées de la prise en charge des AVC par la médecine d'urgence en France.
- **Le Docteur Thomas Wullen**, médecin rééducateur à Bonn, a présenté la prise en charge des LIS en Allemagne.
- **Le Docteur Karl-Heinz Pantke**, physicien (Berlin), atteint lui-même du LIS, fonde en mai l'Association du locked-in

syndrome en Allemagne. Il témoigne de son expérience de LIS partiel.

- **Monsieur Gérard Prié**, directeur de l'innovation de l'Association des paralysés de France, retransmet les dernières mesures gouvernementales qui concernent plus particulièrement les LIS. Notamment le guichet unique qui est expérimenté cette année, et qui sera élargi à tous les départements en 2001. Cette approche globale du handicap devrait résoudre les problèmes de prise en charge et éviter les multiples interlocuteurs. La création de 2000 postes d'auxiliaires de vie rémunérées par l'État pourrait aussi bénéficier aux LIS.

Le deuxième sujet d'intervention de Gérard Prié est l'intimité corporelle de la personne handicapée. Ce sujet sensible sera prochainement approfondi dans un livret édité par l'APF.

- **Monsieur Pierre Brunelle**, psychologue, nous parle de la fatigue des proches de la personne handicapée et de l'importance de la déceler avant des ruptures irrémédiables.

- **Le docteur Joseph Gazengel** s'est exprimé sur le LIS dans les services de réanimation.

La journée est clôturée par la tenue de l'assemblée générale. Deux nouveaux membres accèdent au conseil d'administration : Monsieur Gérard Prié, directeur de l'innovation de l'Association des Paralysés de France, et Monsieur Robert Jeanteur. Philippe van Eeckhout et le docteur Frédéric Pellas seront présentés aux postes de président et de vice-président d'ALIS.

# Le coin de la communication

## Communiquer sans la parole : les boîtiers de communication

Une fois que les premiers outils de communication ont été mis en place (les tableaux sur lesquels on désigne, ou bien les alphabets dont on égraine les lettres), alors on peut songer à recourir aux nouvelles technologies. Si elles viennent très avantageusement prolonger les premiers outils, elles ne pourront absolument pas s'y substituer ! Elles apportent divers "plus", notamment la possibilité d'émettre du son. Une personne sans parole pourra ainsi appeler ou interpeller, parler avec de jeunes enfants qui ne savent pas encore lire les tableaux ou les alphabets, éventuellement elle pourra téléphoner.

Les boîtiers de communication sont également appelés "téléthèses". Ils sont précisément dédiés à la communication, et ont le grand avantage de pouvoir être transportés sans difficulté. Leur taille se situe entre celle d'un "organiser" de poche et celle d'un micro-ordinateur portable. Ils sont légers, robustes, ils s'embarquent facilement sur un fauteuil roulant ou se fixent à proximité du lit.

La partie principale de ces téléthèses est un clavier : alphanumérique, phonétique ou pictographique. Il y a deux moyens de les utiliser :

- soit on désigne la case correspondant à la lettre, au pictogramme ou au phonème voulu avec un doigt ou avec une aide technique : styler, licorne, pointeur optique répondant aux mouvements de la tête, joystick (c'est le mode "désignation") ;
- soit on déclenche un défilement qui propose successivement les cases du clavier, et on stoppe ce défilement quand il a atteint la bonne case (c'est le mode "défilement"). Le défilement est déclenché ou stoppé en actionnant un contacteur adapté, judicieusement choisi et positionné en fonction des apti-

tudes motrices de la personne handicapée.

La voix émise par ces boîtiers peut être une voix digitalisée, c'est-à-dire pré-enregistrée par une personne de l'entourage et restituée sur commande de la personne handicapée. C'est le cas sur les "Ara" de Cree ou sur l'"Alphatalker" de Proteor. De préférence, vous enregistrerez la voix d'une personne de même sexe ! Ou bien cette voix peut être obtenue par une véritable synthèse vocale : il s'agit alors d'une voix totalement artificielle (avec une sonorité encore assez "métallique"). C'est le cas sur des machines telles que le "Synthé", le "Lightwriter" ou le "Deltatalker" distribuées par Proteor, Electrel ou Cree.

Notez que ces boîtiers peuvent éventuellement être reliés à une imprimante et sont souvent équipés d'un petit écran. Pratique !

Avant toute acquisition, il faut absolument vérifier que les capacités motrices de l'utilisateur lui permettent d'actionner les touches (selon leur taille, l'espace entre chacune d'elles, leur sensibilité et/ou leur résistance). Bien souvent, il faudra rechercher l'aide technique qui permettra de désigner ou bien le contacteur que la personne pourra actionner. Cette phase s'avère parfois assez délicate...

Donc, si ces produits vous paraissent intéressants, renseignez-vous auprès des distributeurs mais aussi auprès de centres de conseils, faites des essais, demandez les conditions d'installation, de service après-vente. Et surtout : n'achetez rien à la sauvette !

Véronique Gaudeul  
CNRH, Comité national de réhabilitation des personnes handicapées, 236 bis, rue de Tolbiac - 75013 Paris.  
Tél. : 01 53 80 66 66 (le matin).

## Les tableaux de communication en Plexiglas

Pour faciliter le "face à face", tellement porteur d'indices analogiques (mimiques, moues, positionnements, etc.), qui accompagnent l'information donnée par un tableau, utilisé habituellement côte à côte, il est possible de proposer un tableau transparent, le plus souvent en Plexiglas.

On se placera donc face à face, le tableau, porté par la tierce personne, entre elle et la personne concernée, dans le croisement de leurs regards. La personne non orale désigne la lettre avec les yeux, avec une "syntaxe" prédéterminée (qui justifie l'affichage d'un mode d'emploi) :

- désignation du paquet dans lequel la lettre se trouve, puis la position de la lettre dans ce paquet ;

- OU
- désignation du paquet dans lequel la lettre se trouve puis la couleur de la lettre inscrite également sur les bords du tableau en Plexi.

Exemples :

- la personne regarde d'abord en haut et à gauche (elle désigne le paquet ABCDEF), puis elle désigne au milieu en bas (c'est la position du E dans ce paquet, c'est donc le E) ;

- OU
- la personne regarde d'abord en haut à gauche (même

paquet), puis désigne le bleu, elle aura désigné le C, qui est bleu. On aura pris soin d'apposer de la couleur rouge, jaune, noire, bleue aux quatre coins du tableau, et du vert et de l'orange sur les bords supérieur et inférieur, au milieu (ici, les couleurs sont représentées en différents gris). Les lettres seront écrites avec les couleurs correspondantes.

Sur ce même principe, on peut organiser d'autres représentations du langage comme des pictogrammes, mais leur nombre sera évidemment très restreint. C'est pourquoi la forme définitive du tableau Plexi convient à l'alphabet. On peut également utiliser ce support comme une aide technique de désignation momentanée, sur laquelle on fixera avec des pinces, de la colle repositionnable ou du Scotch les photos ou les mots sur lesquels porte la conversation ou le choix du moment.

Si vous avez d'autres idées, envoyez-les nous, pour que nous puissions les transmettre à tous !

Élisabeth Cataix-Nègre  
Association des paralysés de France

Réseau nouvelles technologies.

Tél. : 01 40 78 27 37.

Fax : 01 45 65 43 45.

### Le tableau en Plexiglas

ABC	GHI	MNO
DEF	JKL	PQR
STU	YZ1	567
VWX	234	890

## Témoignages

**MARIE-FRANCE GÉRÉMY**, bénévole, met à profit la visite de Philippe van Eeckhout pour aider à la rééducation de monsieur Samat, atteint du locked-in syndrome.

“Pendant deux ans, j’ai rendu visite à monsieur Samat, au centre de rééducation Les Herbiers (76). Peu à peu, j’arrivais à deviner quelques expressions sur son visage (qu’il sait rendre très expressif). Suite à la journée portes ouvertes d’ALIS en 1999, Philippe van Eeckhout s’est rendu auprès de monsieur Samat. J’ai pris quelques notes sur sa façon de procéder. Une fois par jour, nous avons fait travailler monsieur Samat (pas plus de 30 à 40 minutes) : mouvements de lèvres, travail du souffle (avec un petit harmonica) et exercices de la langue sont devenus des exercices courants. C’est par l’assiduité de ces séances que monsieur Samat a progressé. Il parvient maintenant à prononcer des mots. C’est bien sûr un travail de longue haleine, et l’on sait que les récupérations sont inégales selon les LIS, mais avec de la patience et de la bonne volonté, on peut intensifier la rééducation même sans formation.”

### TÉMOIGNAGE DE CHRISTINE ET PIERRE BOINEAU

“Juillet 1999, après une semaine de coma dans le service de réanimation, le terrible diagnostic est tombé, brutal, irréel, unimaginable, c’est-à-dire ‘locked-in syndrome’. Le parcours du combattant commençait. Nous nous sommes rapidement penchés sur le problème de communication. Christine dirige maintenant un ordinateur avec un poussoir commandé par le mouvement de sa tête – un autre système de communication moins onéreux et plus ‘léger’ consiste en un crayon laser fixé sur le serre-tête de Christine, avec lequel elle pointe les lettres sur un tableau. Depuis quelques mois, Christine revient le week-end à la maison. J’ai loué le matériel nécessaire (lit-fauteuil, aspirateur trachéal, distributeur de nourriture) pris en charge par la Sécurité sociale, sauf le matelas à air Nimbus. Notre objectif est le retour à domicile définitif malgré le problème majeur du financement mensuel d’une tierce personne. La récupération s’opère tout doucement, mais elle est là.

**Un mois** : port et mobilité de la tête • **Deux mois** : mobilité de la bouche et de la langue • **Quatre mois** : premiers signes de mobilité du côté gauche, le pouce retrouve aussi un semblant de mobilité • **Cinq mois** : la main gauche bouge • **Six mois** : premiers signes tangibles du bras droit.

Évidemment, cela nous motive tous. Christine répète inlassablement ses exercices de déglutition, de phonétique qui lui permettront peut-être de retrouver le son de sa voix et une alimentation mixée. Le plus frustrant est l’absence de relations intellectuelles satisfaisantes. Les vraies conversations nous manquent. Une chaîne de solidarité extraordinaire s’est créée autour de notre famille : sa sœur Pascale, les amis, ses collègues de l’hôpital d’Évrard, l’association SOS Christine créée par le Dr Ramond pour trouver les financements. Notre petite tribu continue d’espérer que Christine puisse atteindre une qualité de vie digne de ce nom.”

### TÉMOIGNAGE DE MONSIEUR ET MADAME MARCASSIN

“Joël revient maintenant tous les week-ends à la maison. Il progresse petit à petit dans le service de rééducation fonctionnelle du Pr Mathé, à Nantes. Nous nous sommes mariés en mars dernier et nous avons aussi eu la joie d’apprendre que l’office HLM de la Vendée s’engageait à nous construire une maison adaptée au handicap de Joël. Comme vous pouvez le constater, l’année 2000 s’annonce bien, nous espérons qu’elle sera aussi propice pour tous les LIS.”

## Annonces

### POUR LES VACANCES :

#### LOCATION DE TROIS MAISONS ADAPTÉES AU LIS.

• **Véronique et Marc Beaujean** louent leur maison principale à Saint-Martin-du-Var (à 15 km de Nice) la deuxième quinzaine du mois d’août.

Quelques précisions : superficie 110 m<sup>2</sup>, une chambre “parents” avec salle de bains adaptée, une chambre d’enfants avec deux lits superposés, un lit deux personnes et salle de douche, une cuisine équipée, un living-room avec un canapé convertible, rampe accessible en fauteuil roulant, ouvertures des portes de 70 cm ; possibilité de structure médicale (kiné, infirmière, orthophoniste).

Prix pour les deux semaines : 3 000 F (tout compris).

Tél. : 06 12 19 23 61 ou 04 93 08 49 35

(photos disponibles).

• **Madame Musnier** loue une maison adaptée personne handicapée au Croizic, à 150 m de la mer. Chambre adaptée donnant sur terrasse. Tél. : 06 83 48 61 82.

• **Isabelle et Hubert Gendreu** louent début août leur maison adaptée au handicap d’Isabelle. Petit village du Gers à proximité d’un plan d’eau équipé pour les loisirs.

Tél. : 05 62 66 90 65.

### MONSIEUR LANDI, AIMERAIT CORRESPONDRE

#### AVEC D’AUTRES PERSONNES LIS.

Service “Long séjour 2”, hôpital Casanova, 93 Saint-Denis.

Tél. du service : 01 42 35 61 40.

**MADAME MAC BEAN VEND UN FAUTEUIL POIRIER** (année 95), très peu servi, appui-tête arrondi, s’allonge pour former un lit. Prix : 3 000 F. Tél. : 02 54 78 50 80 (répondeur).

**MADAME BEAUDET VEND UN FAUTEUIL** Rea Confort Scandinavian, peu servi (juillet 99, prix d’achat 15 000 F). Haut de gamme. Tél. : 01 39 54 76 81.

### PROBLÈME JURIDIQUE

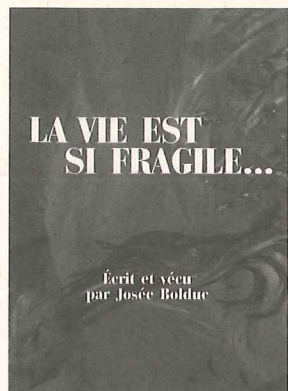
Madame Rodriguez est LIS depuis 1998. Son AVC est survenu sur son lieu de travail. Son mari a entamé une procédure auprès de la Sécurité sociale pour faire entériner l’AVC de son épouse comme accident du travail. Pour ce faire, il s’appuie sur une jurisprudence qui a déjà statué sur une situation comparable. On pourrait considérer ainsi l’AVC comme accident du travail étant donné que rien n’a été prouvé que des circonstances extérieures pouvaient laisser présager cet AVC. Si vous avez connaissance d’éléments juridiques pouvant aider monsieur Rodriguez, vous pouvez le joindre le week-end au 05 56 54 29 65.

### DÉPANNAGE !

La société Les Repas Santé propose le service Nutrition Saveurs. Il s’agit de plats mixés, en vente par correspondance, livrés par transport express, d’une conservation de quinze jours au réfrigérateur. Le coût pour 6 menus (entrée, plat et légumes) est de 280 F TTC. Des personnes LIS ont testé ces plats. Leurs goûts et leurs textures leur ont semblé très corrects. Ce n’est peut-être pas très économique, mais cela peut dépanner ! Tél. : 0 825 390 232.

# On y parle du locked-in syndrome

## Un nouvel écrivain chez les LIS



Josée Bolduc, québécoise, a écrit *La vie est si fragile*. Elle y retrace sa vie de femme de 41 ans atteinte du locked-in syndrome depuis juillet 1996. Voici le message d'espoir qui clôture son livre : "Ma solitude me permet de trouver une grande force à l'intérieur de moi. Je reste convaincue qu'on peut trouver du bonheur même avec un locked-in syndrome. Pour ce faire, la communication demeure capitale, car elle est une clé essentielle pour ouvrir

nos cœurs. C'est aussi la communication qui nous permet d'ÊTRE avec quelqu'un... Au plus profond de ma caverne, je découvre que je suis une pierre plus brillante, plus lumineuse et plus précieuse... En fait, à 41 ans, j'apprends tout doucement à m'aimer..." Vous pouvez commander le livre de Josée par l'intermédiaire d'ALIS (coût : 95 F + frais de port qui varieront selon la commande qui peut être groupée).

## Les publications d'ALIS

Outre les *Lettres d'ALIS* (6 à ce jour), ainsi que *Paroles de LIS* (2 numéros adressés aux LIS et à leurs familles) en version française et en version anglaise, vous pouvez vous procurer, sur simple demande à l'association, divers documents d'informations sur le LIS :

- *Rééducation orthophonique du LIS*, par Philippe van Eeckhout
- *Prise en charge du LIS : de l'urgence au retour à domicile*
- *Quelle prise en charge kinésithérapique pour les LIS ?*, par le Dr Frédéric Pellas
- *Communiquer sans la parole*, Véronique Gaudeul-CNRH.

Toutes ces publications peuvent préciser vos connaissances et celles de vos proches mais aussi servir au corps médical et au service public. Elles sont aussi à disposition sur Internet grâce à Didier Chabin qui offre ses heures perdues à la mise à jour des informations du site.

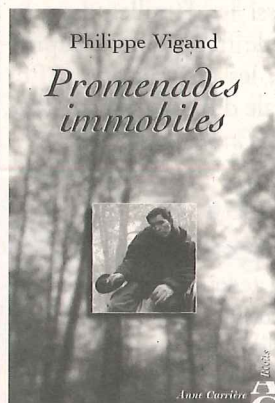
Également à votre disposition, deux cassettes vidéo : l'une de 10 minutes est un montage des diverses émissions TV sur le LIS. Elle est une bonne introduction lors d'une manifestation locale (aussi disponible sur CD-Rom) ; l'autre cassette d'une heure environ résume les interventions de la Journée d'ALIS 1999.

## Un grand programme de recherche

La Fondation pour la recherche médicale et ALIS lancent actuellement une vaste étude destinée à constituer un registre épidémiologique de tous les locked-in syndromes en France. L'appel d'offres, lancé à des chercheurs et à des médecins hospitalo-universitaires sous forme d'une bourse de travail sur une durée d'un an, devrait permettre de recenser les personnes locked-in où qu'elles se trouvent et de préciser leur situation médicale et sociale. Cette étude, qui sera réalisée en 2000-2001, constitue une première mondiale et devrait servir de tremplin dans un deuxième temps à la constitution d'un réseau à l'échelle européenne.

Si vous connaissez des médecins ou des chercheurs intéressés, demandez-leur de nous contacter pour plus de renseignements.

## Philippe Vigand, deuxième !



Philippe Vigand poursuit sa carrière d'écrivain avec la sortie d'un deuxième livre, *Promenades immobiles*, après *Putain de silence*, co-écrit avec sa femme Stéphane. Tous deux étaient en vedette sur TF1 le 24 février dernier pour en parler dans l'émission de Patrick Poivre d'Arvor "Vol de nuit".

Si vous ne les avez pas vus ce soir-là, voici la présentation qu'en a faite son éditeur Anne Carrière sur la 4<sup>e</sup> page de couverture : "Les hommes sont comme les arbres, on les croit

éternels et immuables... jusqu'à ce qu'une tempête vienne à souffler. Comme les forêts françaises, Philippe Vigand a souffert de vents dévastateurs. Ils ne l'ont pas projeté à l'extérieur mais l'ont enfermé au fond de lui-même, locked-in syndrome. Depuis, il est invalide et muet. Mais les esprits de la forêt sont toujours en lui et il les fait chanter. Promeneur condamné à l'immobilité, il découvre, insatiable, la magie d'une nature dont rien n'arrête le mouvement. Philippe Vigand nous fait partager sa passion, à travers de courts récits, sobres et émouvants. Mêlant passé et présent, ils apparaissent comme les fragments d'un bonheur permanent dans une vie coupée en deux."

## Allemagne

Une nouvelle association pour les LIS.

Le docteur Pantke, physicien berlinois, atteint par un locked-in partiel en 1995, a fondé, le 27 mai dernier, l'Association LIS pour les personnes allemandes. Les photos sont visibles sur le site [www.fdst.de](http://www.fdst.de)

Cliquez sur "Aktuelles" puis "Gefangen im eigenen Körper - Das locked-in syndrom". Le docteur Pantke a déjà édité un livret témoignant de son his-

toire et d'autres personnes LIS. Nous avons pu en écouter un bref extrait lors de la dernière Journée ALIS à laquelle le docteur et son épouse participaient. Les deux associations souhaitent se rapprocher afin de mettre en commun leurs connaissances et expériences. Voici les coordonnées du Dr Pantke :

3, D-10783 Berlin - Tél/fax : 00 49 30 216 88 72.

## Les médias et le LIS

- Le locked-in syndrome était le sujet exclusif de l'émission de Patricia Martin "Inter ego" du 24 février. En direct sur l'antenne pendant 60 minutes, Philippe et Stéphane Vigand, Philippe van Eeckhout et Michel Abécassis ont pu expliquer la pathologie, ses spécificités ainsi que les actions d'ALIS.

- Au cours de leur journal d'information, les 14 et 15 avril derniers, la nouvelle chaîne SANTÉ (sur le câble) a retransmis un reportage tourné auprès de Christelle Jourdan (LIS) et de sa maman, Marianne Paris. Stéphane Vigand était aussi interviewée.

- Dans l'hebdomadaire *La Vie*, Dominique Toussaint a pu exprimer son opinion sur le droit de choisir entre la vie et la mort.

## L'aide financière d'ALIS

ALIS redistribue les dons auprès des personnes LIS. Les montants distribués vont de 10 000 à 20 000 francs sur présentation d'un dossier comportant les devis de matériel ou d'aménagement de l'habitat. ALIS aide aussi les familles dans la constitution des dossiers de demande de financement auprès des organismes tels que les mutuelles, les associations (APF, AFM...), le conseil général, la caisse locale d'Assurance maladie, la Caisse d'allocations familiales... (voir *Parole de LIS* n° 2).

## ALIS se multiplie : déjà 6 antennes régionales

La première réunion des familles ayant accepté d'être antenne d'ALIS dans les régions s'est tenue à Paris le 10 décembre 99. Cette nouvelle organisation répond à des besoins réels de l'association : • besoin de relais local pour construire une base de données des "bonnes adresses locales" • Le soutien interfamille est très réconfortant • Rencontres interantennes plus fréquentes qu'à l'occasion de la réunion annuelle Journée d'ALIS • Recentrage des actions d'ALIS selon les souhaits et les besoins des familles • Discussion avec les antennes des actions en cours de l'association • Délégation de projets aux antennes.

Les antennes existantes sont représentées par : Véronique et Marc Beaujean - antenne Paca Nice - tél. : 04 93 08 49 35 ; Catherine et Marc Dipéri - antenne Paca Marseille - tél. : 04 42 79 27 19 ; Renée et François Greco - antenne Rhône-Alpes - tél. : 04 77 75 13 06 ; Annick et Marc Ingrassia - antenne Sud-Ouest - tél. : 05 61 74 14 42 ; Maryannick et Joël Pavageau - antenne Grand-Ouest - tél. : 02 40 75 01 40 ; Nathalie et Max Abitbol - antenne Île-de-France - tél. : 01 49 91 97 79.

ALIS recherche des familles ou des thérapeutes qui accepteraient de devenir antennes pour les régions suivantes : Nord, Nord-Ouest, Nord-Est, Est, Centre.

## Le succès des collectes locales

La générosité des donateurs lors des manifestations organisées en faveur de Véronique Beaujean, puis de Joseph Boulangeat, a incité d'autres familles à organiser des collectes de fonds locales.

À Charleville-Mézières, Nicole Pointel et son mari ont organisé un dîner dansant qui a permis le financement d'un équipement pour leur ami Michel Muchembled.

À Lille, le club 41 organise une soirée théâtre en faveur d'ALIS le 15 septembre 2000.

Une manifestation organisée pour la famille Mancuso s'est tenue le mardi 21 mars à Marseille.

À Lisieux, la ténacité d'Irène et Édouard Hébert a permis de récolter les fonds pour leur ami Jean-Paul Tabu afin d'acheter une voiture équipée d'un système d'accessibilité pour le fauteuil roulant. La collecte de fonds connaît un nouvel élan grâce à l'organisation d'une réunion d'information sur le locked-in syndrome qui s'est tenue le 2 février 2000 dans une salle prêtée gracieusement par la mairie de Lisieux. Les journalistes présents d'*Ouest-France* et du pays d'Auge se sont fait l'écho de cette action ainsi que Radio-France Normandie.

## Salon Autonomic

"Accessibilité" et "Maintien à domicile des personnes handicapées" sont les thèmes du sixième salon Autonomic, qui se tiendra du 14 au 17 juin à Paris-Expo, hall 4, porte de Versailles, à Paris. Entrée gratuite.

## Déduisez vos dons à ALIS

ALIS a obtenu l'ouverture d'un compte à La Fondation de France, cette organisation nationale soutient de nombreux projets humanitaires et d'utilité publique. Les dons versés à ALIS bénéficient ainsi de la déductibilité fiscale suivante : les particuliers peuvent déduire de leurs impôts 50 % du montant de leurs dons dans la limite de 6 % de leur revenu imposable ; les entreprises déduisent leur versement à concurrence de 3,25 pour mille de leur chiffre d'affaires. Les chèques sont à libeller à l'ordre de La Fondation de France, compte n° 601030, et à envoyer à ALIS. Don d'adhésion : 200 F et don de membre bienfaiteur : 500 F. Un reçu fiscal est envoyé aux donateurs.

## Des pantalons "collector" pour ALIS

Les créateurs Marité et François Girbaud se mobilisent pour l'association.

Depuis le 14 juillet 1999, Jean Bachellerie, frère de Marité, est locked-in. Très rapidement, la famille manifeste sa volonté de participer à l'action d'ALIS. Comprenant les besoins financiers importants des familles, une première action de collecte de fonds est lancée : un pantalon "collector" numéroté et illustré par François Girbaud est proposé au prix de 5 000 francs. Des distributeurs italiens, japonais, espagnols achètent ces pièces uniques, permettant, à la fin décembre, à la famille Bachellerie-Girbaud de verser à ALIS la somme de 60 000 francs. D'autres projets d'actions mijotent chez ces généreux donateurs auxquels l'association adresse d'ores et déjà un très grand merci.

## Félicitations !

Le conseil d'administration d'ALIS adresse à Bernadette et Jean Bachellerie leurs meilleurs vœux de bonheur pour leur nouvelle union. Il les remercie d'avoir pensé, sur leur carton d'invitation, à demander des dons pour ALIS plutôt que des fleurs pour leur mariage (20 000 francs ont été remis à ALIS). Le mariage a été célébré le samedi 29 janvier au centre de rééducation fonctionnelle Rhône-Azur à Briançon.

## CIRA

Le Centre interministériel de renseignements administratifs vous renseigne gratuitement sur tous vos problèmes administratifs, vous informe sur vos droits et démarches et sur les nouvelles dispositions législatives.

• Pour les renseignements administratifs  
Tél. : 01 40 01 11 01 ou 01 43 41 39 39 (à Paris).

• Pour les renseignements juridiques  
Tél. : 03 20 49 49 49 (à Lille) ou 02 99 87 00 00 (à Rennes).

• Site Internet : [cira.admifrance.gouv.fr](http://cira.admifrance.gouv.fr)

Vous pouvez aussi trouver des renseignements sur vos droits sur Minitel : 3615 vosdroits ou 3615 emploi (pour le droit du travail).

## Infos sur le Net

• Un dictionnaire de réadaptation

<http://noemed.univrennes1.fr/sisrai>

• Renseignements sur le droit des personnes handicapées  
<http://www.handroit.com>