

Vous partez en vacances, vous restez à l'hôpital ou bien vous ne quittez pas votre domicile. Vous devez savoir que tout progrès, aussi petit soit-il, s'obtient grâce à votre persévérance, votre ténacité, votre force de caractère.

Ces progrès peuvent servir à vous donner plus de "confort", mais aussi, souvent, à diversifier vos moyens de communication.

Demandez à ce qu'on vous fasse faire des exercices respiratoires tous les jours. Je suis convaincu de l'utilité de ces exercices.

Il n'y a pas de fatalité. Il y a toujours la possibilité de faire évoluer son état.

Parce que, de plus en plus, ils prennent conscience d'une évolution favorable possible, de nouveaux thérapeutes : radiologues, neurologues, neuro-chirurgiens, orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes et infirmiers, se mobilisent pour avancer dans la connaissance du LIS.

Les dossiers avancent difficilement. Par exemple, obtenir une reconnaissance du LIS dans la nomenclature, parler de prise en charge sous forme de "forfait thérapeutique"...

J'espère vous annoncer, en décembre prochain, de bonnes nouvelles. En attendant, croyez en mes pensées dévouées, affectueuses et amicales.

Philippe van Eeckhout  
Président d'ALIS

**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 :

MBE 182

225, bd Jean-Jaurès

92100 Boulogne.

Don d'adhésion : 200 F.

Membre bienfaiteur : 500 F.



A L I S

**ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME**

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

**Tél. : 01 45 26 98 44 Fax : 01 45 26 18 28**

**E-mail : [alis@club-internet.fr](mailto:alis@club-internet.fr) Site : [www.club-internet.fr/alis](http://www.club-internet.fr/alis)**

## LA JOURNÉE ANNUELLE D'ALIS

Cette quatrième journée s'est déroulée le samedi 31 mars à l'institut de myologie, dans l'enceinte de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière (comme à l'accoutumée).

Environ 140 visiteurs venus de toute la France ont assisté à cette quatrième journée de rencontre. 14 personnes LIS avaient fait courageusement le déplacement (venant parfois de loin : Nice, Toulouse, Gap, Nantes...) ainsi que 55 membres de familles touchées par le LIS. Parmi les thérapeutes, les orthophonistes étaient les plus nombreux. On note aussi que de plus en plus de médecins s'intéressent à cette manifestation (10 étaient présents cette année dont deux médecins italiens du comité scientifique d'ALIS).

Un forum rassemblait les distributeurs de matériel de communication, qui présentaient leur matériel : les sociétés C Technologies, Protéor, Suppléance et Vocalisis.

... (SUITE P. 2)

## Le statut médico-social du locked-in syndrome

Dans son combat pour obtenir un véritable statut spécifique pour le LIS, ALIS a été reçu par le docteur Yvette Ract et le docteur Laporte, médecin-conseil national adjoint à la Caisse nationale d'assurance maladie. Plusieurs pistes ont été évoquées, dont une prise en charge forfaitaire qui pourrait d'abord être à l'étude au niveau de la région Languedoc-Roussillon.

Par ailleurs, notre dossier vient d'être transmis par le professeur Lyon-Caen, attaché au cabinet du Premier ministre, et à Bernard Kouchner, ministre de la Santé.

Fondateur : Jean-Dominique Bauby

Durant ces six derniers mois, j'ai rendu visite à plusieurs Lis à leur domicile ou dans des centres hospitaliers. Frédéric Martinez, à Béziers, est pris en charge pour la communication par l'orthophoniste et ami Fredy Tétu. Son entourage jeune et sportif apporte, le soir, une ambiance joyeuse. La mobilité des cordes vocales n'est pas aisée, la capacité respiratoire est limitée cependant il y a des possibilités d'évolution.

À Nantes, M. Cormier, artiste peintre, se tient droit dans son fauteuil, la motilité des lèvres et de la langue devrait permettre une expression orale si la respiration s'améliore. Les troubles fonctionnels sévères de la respiration sont antérieurs à l'accident et empêchent des exercices d'expiration et, par là même, la mobilisation des cordes vocales. Monsieur Prijent bénéficie depuis deux mois d'une rééducation respiratoire, une orthophoniste devrait s'occuper de lui prochainement. Les épouses de ces deux hommes s'entraident et s'organisent avec comme objectif de préparer un retour à domicile.

Monsieur Brault, dans le centre de rééducation "Le grand feu" à Niort (79), devrait pouvoir reparler. Son articulation est bonne, avec une expiration prolongée il peut émettre des mots et des phrases courtes. Sa mère espère pouvoir trouver une structure pour l'avenir.

À Strasbourg, j'ai revu Christine Ohl et Patrick Rudolf. Christine peut articuler parfaitement des mots et des phrases sans aucun son. Patrick Rudolf et moi-même étions ravis de nous revoir, son sens communicatif et la vivacité de son regard sont très développés et émouvants. Cependant, il n'y a aucun mouvement volontaire répété.

## Le mot de Pierre Brunelles

Je ne suis pas un intime du LIS - que je connais à travers les rencontres aux Journées de la Salpêtrière - mais je suis un familier des infirmités laissant des patients en grande dépendance. C'est avec humilité mais avec l'expérience du vécu et de la réflexion que j'apporte ma contribution au débat actuel sur le "retour à domicile".

Quand un locked-in syndrome frappe un individu, la catastrophe bouleverse quasi immédiatement des existences qui s'inscrivent dans une histoire familiale unique, au sein d'un milieu socio-professionnel particulier. Avec brutalité, cet accident tranche dans une réalité que, souvent, rien d'exceptionnel ne devait venir perturber. La victime se retrouve dans un isolement total et son entourage coupé de ses habitudes, à l'affût de la moindre information pour comprendre ce qui arrive. Mais aussi diverses soient les situations, existent des points communs qui permettent à toutes les personnes concernées par le LIS de se reconnaître.

En effet, avec le temps et plus ou moins d'acuité, chacun perçoit que la rupture est telle que rien ne sera plus comme avant. Pour le principal intéressé, toute l'énergie est désormais concentrée sur une respiration et une déglutition efficaces, sur la mobilisation volontaire d'un œil ou d'un doigt, sur les efforts pour faire admettre sa présence au monde. Pour ses proches, l'actualité ne passe plus à travers la presse et les programmes de télévision. Chacun assume les tâches quotidiennes mais, surtout, se mobilise pour se relayer au chevet du patient, démarcher une assistante sociale ou chercher un contact pour obtenir les références d'un orthophoniste compétent.

À partir du moment où le pronostic vital n'est plus en jeu, une question se pose, toujours la même. Quand, comment rentrer chez soi ?

Peut-on vraiment parler de retour à domicile quand il s'agit, peu ou prou, de transporter l'hôpital à la maison ? C'est plutôt la mise sur pied de toute une expédition. L'objectif étant la découverte d'une nouvelle manière de vivre dans un environnement personnalisé, au plus près de ceux qu'on aime, accueilli dans un univers moins hostile que celui, anonyme, des institutions de

soins. Pour cela, il est d'abord nécessaire de trouver des financiers pour acquérir l'indispensable matériel spécialisé et rendre l'habitation accessible. Puis il faut parvenir à installer une logistique fiable avec les partenaires médicaux et paramédicaux qui garantissent une sécurité maximale. Et pour repousser l'angoisse d'une catastrophe, s'assurer de l'existence d'une structure hospitalière capable de gérer les urgences. En fait, une organisation très lourde justifiée par la certitude - a priori - que la personne victime d'un LIS bénéficiera chez elle d'une meilleure qualité de vie.

Le but est noble et bien sûr à encourager. *La Lettre d'Alis* et le forum sur Internet ont rapporté les témoignages de réussites spectaculaires. Mais force est de constater que le succès du "retour" à domicile n'est jamais assuré. Le défi que lancent certaines familles est porté par une farouche détermination à combattre coûte que coûte l'adversité... Pourtant, il arrive que les obstacles soient trop nombreux, voire irréductibles. Et ils peuvent être de tous ordres, matériels ou humains, provenir du patient lui-même ou de son entourage. Car il faut bien rappeler que la situation dans laquelle un LIS laisse une cellule familiale est exceptionnelle, hors normes. La meilleure volonté du monde, l'amour indéfectible ne viennent pas à bout de certains assujettissements et de surnois fatigues quand tout s'engluie sous les lourdeurs administratives.

Ne pas parvenir à assurer le retour à domicile d'un parent ne devrait pas être vécu comme un échec. C'est une bataille perdue... Peut-être était-elle prématurée... Le combat trop inégal... Quoi qu'il en soit, ceux qui l'ont menée ne peuvent être tenus pour responsables de son issue. Le sentiment de culpabilité n'est pas là une émotion positive, il risquerait de geler les énergies dont a besoin celle ou celui qui lutte pour sortir de son enfermement. Comment pourrait-elle, pourrait-il, avoir envie de se projeter vers demain, avoir le désir de vivre un instant de plus si l'impression d'irréversible défaite submerge ceux qui sont là, parents, amis, collègues, pour insuffler l'espoir ?

*Pierre Brunelles - Psychologue  
pierre.brunelles@noos.fr*

---

## Humour

*Les aventures de Marie-Christine et Michel Guennegou à la Journée d'ALIS*

"Samedi 31 mars, nous voilà à la journée d'ALIS, nous sommes partis aux aurores de notre village de Bretagne.

13h30, pause déjeuner, je retourne à ma voiture et là un geste un peu trop brusque a raison de ma clé qui casse dans la serrure. Evidemment il s'agit de la clé du neman dont le double se trouve à 500 km.

On appelle Europe Assistance mais le dépanneur trouvé ne peut réparer avant lundi ou mardi. On cherche d'autres solutions, dont le rapatriement sanitaire, mais les ambulances ne veulent pas se déplacer (c'est un comble lorsque nous nous trouvons dans l'enceinte d'un hôpital !). Les heures passent,

avec elles l'après-midi entière au téléphone. Véronique et son amie Michèle se relaient pour négocier une solution encore inexistante à 18h.

Mon fils, enfin joint, viendra en voiture de Bretagne pendant la nuit m'apporter le double des clés (pas en train puisque évidemment, la SNCF est en grève). Je passe sur les problèmes de portable, les lignes saturées...

Il est 19h30, comment rejoindre l'hôtel, il faut trouver un transport spécial pour le fauteuil électrique de Marie-Christine, les taxis accessibles sont aux abonnés absents. Nous nous imaginons déjà dormir dans notre fourgon sur

le parking de l'hôpital mais, heureusement,

Marc Beaujean, revient nous chercher avec son Espace aménagée (vive la solidarité entre famille Lis). La nuit est évidemment "blanche" puisque qu'avec ma déveine du jour le centre d'hébergement nous octroie la chambre à côté du périph ! Au petit déjeuner, les regards bizarres d'un groupe de jeunes filles (anglaises à mon avis) me font comprendre trop tardivement que j'ai oublié de boutonner mon pantalon. Je prends enfin la route et je m'aperçois à deux heures de Paris que j'ai laissé mon portable à l'hôtel : heureusement, Hubert Gendreu le récupère.

Dernière aventure, je décide de quitter l'autoroute pour économiser les frais de péage et je me heurte aux barrages de la fièvre aphteuse en Mayenne, une heure de perdue autour des ronds-points de la Mayenne. "Je ralais au volant et ma femme se marrait comme une clé à molette qui part en dépannage" (expression bretonne bien connue).

Bref, ce 31 mars ressemblait à un premier avril mais "je tiens à dire qu'il y a au sein de l'association une solidarité que je n'ai jamais vue nulle part. Merci à tous de votre aide. Nous reviendrons l'année prochaine avec... un double des clés !"

La journée débuta par un film sur la rééducation orthophonique où l'on pouvait voir Chrystelle Jourdan (Lis) travailler avec l'orthophoniste Philippe van Eeckhout (président d'ALIS). Cette cassette sera finalisée en septembre et mise à la disposition de tous. Annick Leclerc (Lis) nous montra ensuite, grâce à une vidéo, ses progrès orthophoniques accomplis depuis la dernière journée d'ALIS. Elle a repris des séances de rééducation et commence à vocaliser des mots (Annick est Lis depuis 1991). Clairette Charrière, ergothérapeute au service ESCAVIE de la Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France, nous parla de la démarche pour parvenir à une installation dans des conditions de confort optimal pour les personnes LIS et aussi... des écueils rencontrés.

Le docteur Jeanblanc expliqua son cheminement pour créer une structure "maison d'accueil spécialisée" pour les handicaps lourds (Oberhausbergen, 67).

Après le déjeuner, le professeur Steven Laureys, neurologue bruxellois, expliqua ce que le Petscan, système récent d'imagerie fonctionnelle (l'IRM et le scanner en sont d'autres), peut apporter dans le diagnostic du LIS, puisqu'il permet de visualiser la préservation des fonctions cognitives et l'existence de

l'éveil. Marc Beaujean (mari de Véronique, Lis) développa les résultats du questionnaire envoyé aux personnes Lis en mars 2000 (voir article p.8.). Hubert Gendreu (mari d'Isabelle, Lis) expliqua brièvement qu'il monte, conjointement avec la délégation APF de Toulouse, un dossier pour obtenir un déplaçonnement de l'allocation compensatrice tierce personne. La dernière intervention fut un exposé du docteur Frédéric Pellas sur les troubles de la déglutition et le processus de réalimentation et de décanulation chez la personne Lis (article p. 7). L'assemblée générale d'ALIS clôtura la journée.

ALIS a enquêté auprès des visiteurs de la manifestation afin de mieux préparer la journée 2002 (date déjà fixée au 23 mars 2002). Il en ressort une satisfaction assez générale, un net intérêt pour les interventions très "pratiques" (rééducation orthophonique, troubles de la déglutition). L'objectif général des visiteurs est d'améliorer la prise en charge du Lis. Certains souhaiteraient plus d'exposants, d'autres trouvent la journée trop courte pour faire connaissance de même que le temps de discussion. Tous ont déjeuné au buffet proposé, cette année, gracieusement par Les Boulangeries PAUL (que nous remercions chaleureusement).

## Les voitures adaptées

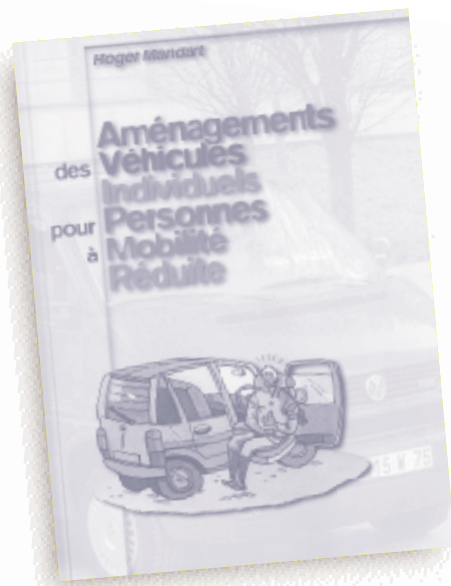
Voyager en voiture nécessite, pour les personnes Lis, d'adapter leurs véhicules. Un livret édité par L'Association des paralysés de France les décrit parfaitement : *Aménagements des véhicules individuels pour personnes à mobilité réduite* (25 F + 20 F de participation aux frais d'envoi à commander à l'APF - direction de la communication - 17, bd Blanqui - 75013 Paris - tél : 01 40 78 69 00). Vous y trouverez les différents systèmes qui peuvent aussi bien être des combinés fauteuil-roulant/siège de voiture que des lève-personne ou encore des élévateurs de fauteuils. Il existe aussi des rampes manuelles à l'arrière ou sur le côté des véhicules ainsi que des systèmes à abaissement pneumatique. Une aide financière peut souvent être obtenue auprès de la Sécurité sociale ou de la CAF (10 000 à 15 000 F) en prise en charge extra-légale. Cette aide est loin d'être suffisante car les adaptations sont très onéreuses et nécessitent souvent l'achat d'un nouveau véhicule.

Pour vous aider dans le choix d'une adaptation, des familles ont accepté de témoigner. N'hésitez pas à les appeler, leurs coordonnées se trouvent dans la liste ci-jointe (jointe uniquement pour les familles et personnes Lis). Le choix de la société qui adaptera votre véhicule sera primordial.

Véronique et Marc Beaujean ont opté pour la Renault Espace et le système Gruau. Ils apprécient le confort et la rapidité d'installation mais regrettent

que Véronique voyage à l'arrière et que cela supprime une place passager arrière et de l'espace dans le coffre ; Nelly et Yan Nicolas circulent aussi en Renault Espace ; Marie-Christine et Michel Guennegou ont déjà testé le lève-personne Lenoir dans une 306 Peugeot (adaptable à tout véhicule mais d'accessibilité difficile), les rampes manuelles dans un C15 (petit véhicule pratique mais Michel y était à l'étroit), et un Renault Master (cinq fauteuils-roulant pourraient y prendre place !) vaste et pratique pour les voyages, permis de conduire normal ; Isabelle et Hubert Gendreu voyagent en Renault Espace et le système Baboulin, ils apprécient de voyager de nouveau tous les deux à l'avant du

véhicule ; Magali et Cyrille Jeanteur voyagent en Caravelle Volkswagen avec hayon électrique latéral qui permet de conserver 3 vraies places arrière, le véhicule leur semble pratique mais peu convivial ; Nathalie Abitbol et ses parents circulent en Toyota Lite Ace avec rampes escamotables à l'arrière, un accès qu'ils jugent fatigant ; Anne Marty voyage avec ses parents en Peugeot 806 et le siège Baboulin qui remplace une place arrière ; Philippe et Béatrice Leidecker nous font part de l'adaptation d'une camionnette Mercedes Sprinter MB 100 qui permet à Philippe de voyager en position allongée dans son fauteuil-roulant électrique, le véhicule très spacieux permet à un adulte de se tenir debout pour assurer les soins et les repas et aussi de "caser" les bagages de la famille. Inconvénients : le confort sommaire, le bruit, l'inaccessibilité à certains parkings, la maniabilité difficile en ville et l'entretien coûteux, ils sont satisfaits du hayon élévateur. Ils regrettent un peu d'avoir fait ce choix, pensant économiser le véhicule pour le seul usage de Philippe et préféreraient aujourd'hui un véhicule style Espace pour tous les déplacements en famille ou non. Bernadette et Jean Bachellerie ont fait adapter une Renault Kangoo, accessible par rampe à système hydraulique à l'arrière, mais uniquement pour un fauteuil-roulant manuel, et une Vanette Nissan accessible par l'arrière avec rampes pliantes manuelles, aménagée par un artisan à recommander.



## Saint-Martin-la-Plaine (42) La Fête de la forge



Chaque année, le village de Saint-Martin-la-Plaine organise une grande kermesse au profit d'une association. Cette année, grâce à Renée Greco, les profits de ces deux jours de fête iront à ALIS et à une association locale. Un grand stand était à la disposition d'ALIS. Isabelle (Lis) et Hubert Gendreu ainsi que Véronique (Lis) et Marc Beaujean avaient répondu présents pour tenir le stand en compagnie de François (Lis) et Renée Greco. Un grand merci à tous les six.

Un porte-clé en métal représentant une locomotive (le thème de cette fête 2001 étant le chemin de fer) était vendu 10 F au profit des associations. Les quatre enfants Beaujean et Gendreu les proposaient joyeusement aux visiteurs ! (si vous souhaitez vous le procurer, contactez le GAASM - Groupement des associations pour l'animation de Saint Martin-la-Plaine - 1, rue de la Tour - 42800 Saint-Martin-la-Plaine - 10 F plus 5 F de frais d'envoi).

## Les Herbiers (85)

Maryvonne et Joël Marcassin ont emménagé dans une maison appartenant aux HLM et adaptée spécialement au handicap de Joël. Voici ce qu'écrit Ouest-France : "Une chambre appartenant normalement au pavillon voisin a été cédée à la famille Marcassin pour permettre l'installation du lit médicalisé... les portes font 90 cm de largeur, le bac à douche a été enlevé pour permettre à terme à Joël de prendre une douche dans un brancard... Le conseil municipal des Herbiers a émis

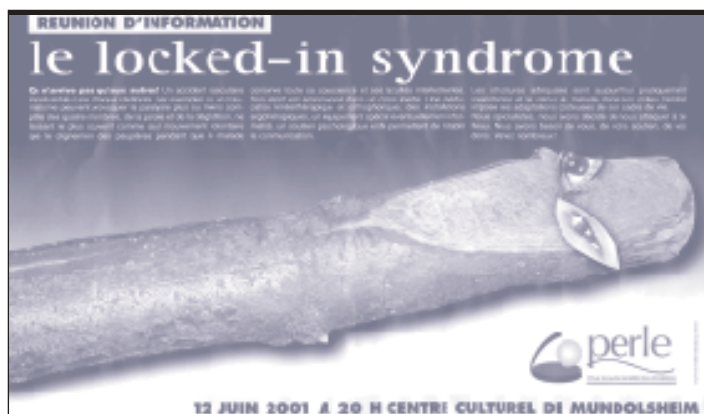


le vœu que les permis de construire actuellement délivrés comportent certaines dispositions obligatoires prévoyant notamment l'adaptation du logement au handicap... "Même s'il n'est pas certain qu'on puisse en faire obligation, l'important, c'est de faire réfléchir et d'inciter tous ceux qui font construire. Chacun peut être un jour ou l'autre confronté au handicap", a reconnu le conseil municipal.

## Strasbourg

L'association PERLE (antenne Est d'ALIS) a organisé une réunion d'information sur le locked-in syndrome, le mardi 12 juin, à la salle des fêtes de Mundolsheim (à côté de Strasbourg). Une centaine de personnes sensibilisées et aussi des thérapeutes s'étaient déplacés pour écouter les nombreux intervenants.

Le professeur Tranchant, neurologue strasbourgeois, rappela l'origine du locked-in syndrome, son diagnostic et sa prise en charge en urgence ; le professeur Debry, ORL strasbourgeois, évoqua la complexité des problèmes ORL du Lis et leur méconnaissance du fait de sa rareté. Le docteur Pellas, vice-président d'ALIS, détailla le processus de déglutition, si problématique ; Philippe van Eeckhout, président d'ALIS et orthophoniste, insista sur la nécessité d'une rééducation régulière de la respiration afin que la concentration du patient, dégagé de toutes contingences respiratoires, puisse se porter sur la communication ; M. Schneider, de l'association "Fondation Bonpard" présenta des aides techniques de communication et rappela que toute acquisition d'un matériel nécessite un véritable travail de réflexion, un travail d'évaluation primordial entre l'équipe médicale, les ergothérapeutes, le patient et sa famille ; le docteur Heibel, médecin-rééducateur à l'hôpital Clemenceau de Strasbourg, précisa les deux objectifs de la rééducation : la prévention des complications et l'apport de toutes les adaptations pour vivre de la manière la plus confortable possible, et qui permettra une bonne communication. Il rappela que la réussite de cette rééducation passe par l'adhésion du patient au projet. Roland Ohl, président de PERLE, et le docteur Jeanblanc, de la Maison d'Accueil spécialisée Bethel, conclurent cette soirée très réussie en annonçant l'aide du conseil général pour organiser le recensement régional des cas de LIS et des autres pathologies touchées par le problème de la communication.



## AMILYS

Pour venir en aide à Amélie Gaoua (Lis depuis septembre 2000 et âgée de 21 ans), Annie Meunier, grande amie de la famille Gaoua, décide de fonder une association locale pour faire connaître le locked-in syndrome et récolter des fonds ; ceci afin d'organiser le retour à domicile d'Amélie. AMILYS (les amis des Lis) est née en mai 2001 et a déjà organisé deux concerts de chants croates, donnés par "Les papillons de Zagreb" (décidément toujours des papillons !) ; une brocante, courant octobre, sera la deuxième action d'AMILYS.



# Locked-in syndrome : responsabilité juridique d'un tiers

Dans la grande majorité des cas, le locked-in syndrome ne peut être imputable à la responsabilité d'un tiers. Néanmoins plusieurs témoignages de familles ayant intenté des procédures en justice du fait de la responsabilité d'un tiers nous sont parvenues. Nous nous sommes tournés vers l'Association des paralysés de France afin que leur service de conseil pour l'indemnisation des victimes (branche de la direction défenses et droit du handicap) nous précise certains points capitaux à prendre en considération lorsqu'il faut faire appel à la justice :

"Après l'accident, pour les victimes atteintes de séquelles corporelles importantes, la vie n'est plus comme avant. Quand le handicap est là, les répercussions ne manquent pas : elles sont d'ordre psychologique, d'ordre professionnel et affectif.

Or, dans la mesure où un tiers peut être tenu responsable de l'accident, toutes les conséquences de l'accident vont devoir être évaluées pour être ensuite indemnisées.

À l'opposé, à moins d'avoir souscrit une "garantie individuelle accident" avant la survenue de l'accident permettant de percevoir, selon les termes du contrat, une réparation partielle et plafonnée, s'il n'existe pas de tiers responsable il n'y aura pas d'indemnisation possible.

Une fois les séquelles de l'accident évaluées sur le plan médical, il s'agira en réalité de tenter de faire respecter le principe fondamental de la réparation intégrale, toutes les conséquences de l'accident devront être réparées sans plafond ni limite et les indemnités pourront atteindre 10 millions de francs (elles seront fonction de l'âge de la victime, de la gravité des séquelles, et du budget tierce personne). Pour chiffrer les indemnités à réclamer, de façon maximale et, pour ne rien oublier, il convient d'avoir recours de préférence à un avocat spécialisé.

Il n'est pas question de barème à appliquer mécaniquement mais d'une réparation sur mesure, au cas par cas, bref d'une justice équitable et individualisée. Ainsi une victime devra être indemnisée de son préjudice professionnel, de son préjudice sexuel, tandis qu'un autre ne le sera pas à ce titre mais devra l'être de son préjudice juvénile (sans parler des

rubriques communes que sont notamment l'incapacité permanente partielle dite "IPP", besoin en tierce personne, besoin d'appareillages, aménagement du logement et du véhicule, frais de soins restant à charge, souffrances endurées, préjudice esthétique, préjudice d'agrément).

Les indemnités accordées au titre de l'aide humaine dite "tierce personne" devront permettre aux victimes les plus handicapées de retrouver le maximum d'autonomie.

Aussi l'Association des paralysés de France renseigne gratuitement, depuis plusieurs années, les victimes d'accidents ou leur famille désireuses de conseils pour qu'elles puissent faire valoir leurs droits.

L'Association des paralysés de France pourra également vous renseigner sur les délais pour agir à la suite d'un accident quel qu'il soit. Qu'il s'agisse d'un accident médical selon qu'il soit arrivé en secteur hospitalier (délai très court : de quatre ans à compter du 1er janvier qui suit l'accident médical) ou de médecine libérale (délai de trente ans), d'un accident de la route (délai de dix ans pour faire une réclamation) ou d'une agression au cours de laquelle vous auriez été grièvement blessé (délai de trois ans pour agir devant la CIVI ou d'un an à compter de la dernière décision pénale condamnant le coupable), l'APF est à votre disposition pour vous éviter une prescription extinctive de vos droits.

Alors, avant de signer une transaction amiable, qui engage lourdement votre avenir financier, ou avant de vous lancer dans une procédure peut-être non fondée, si vous souhaitez être renseigné sur l'étendue de vos droits, n'hésitez pas à contacter la délégation départementale de l'APF la plus proche de chez vous (les coordonnées peuvent être obtenues auprès du siège social au 01 40 78 69 00) ou madame Petranker, responsable du conseil en indemnisation des victimes au 01 40 78 69 72.

Philippe Petranker

## A lire



• Dans son livre *Le Langage blessé* (Editions Albin Michel) Philippe van Eeckhout raconte sa vie d'orthophoniste au service des personnes atteintes de troubles de la parole. Il y

relate son expérience d'orthophoniste auprès de personnes locked-in syndrome et aphasiques. Nous comprenons à travers ses rencontres le processus de rééducation, la démutisation si impressionnante chez les aphasiques.

• *Cascades* le deuxième livre de Josée Bolduc, Cette jeune femme locked-in syndrome nous livre son message d'espoir.

A commander directement : Josée Bolduc - 3800 rue Maisonneuve 2 - TRACY - J3R5L4 QUEBEC - CANADA

## Trucs et astuces

Marc et Véronique Beaujean partent en voyage avec leur lève-personne pliant attaché sur le porte-vélo fixé sur le coffre. Marque Opale.

Ils ont visité un petit Salon du handicap à Nice et nous font part de deux produits intéressants.

Le Molift quick raiser, électrique, pour les transferts des personnes ayant des difficultés à se maintenir debout mais pouvant néanmoins participer à la verticalisation.

Le Molift Plafonnier Hitrac, un soulève-malade plafonnier sur rail (cela nous rappelle le système

de treuil artisanal installé par Hubert Gendreau pour le bain de son épouse Isabelle : cf. *La Lettre d'ALIS* n°7).

En projet : un lève-malade pliant en aluminium. Chez Praxis Médical Technologie.

Tél. : 04 67 87 67 40.

### Eau gélifiée

Michel Guennegou utilise de la gélatine alimentaire pour gélifier l'eau. "Je mets 15 grammes de gélatine pour 2 litres d'eau. Le résultat est le même qu'avec les produits très chers achetés en pharmacie, il faut juste

doubler le temps de prise au réfrigérateur."

Pour une pose plus confortable de la sonde urinaire, il utilise le gel "KY". On le trouve en 5 g stérile, mais uniquement à l'hôpital.

### Attention : hôtel non accessible

Ne réservez pas dans les hôtels "Première Classe", leurs chambres dites "accessibles" comportent des lits sous lesquels le pied du lève-personne ne peut être glissé. Par contre, les hôtels Campanile et Ibis n'ont pas déçu les voyageurs.

# Témoignage de Chine

*Laetitia Derrien, 33 ans, a subi un AVC du tronc cérébral en novembre 1999. Elle a récupéré peu à peu et réussit aussi à reparler. Elle nous fait part de son voyage en Chine où elle a fait connaissance de l'acupuncture chinoise*

Voilà bientôt deux ans que mon accident est arrivé. Et ma raison de vivre aujourd'hui passe par mes enfants, mon mari, mes amis et l'espoir. Mon périple en Chine est un peu un mixte de tout ça. J'ai une très bonne amie qui vit et travaille à Shanghai depuis sept ans. Gabrielle est une fille formidable... maman de deux enfants adorables. Pour elle, il était évident que je vienne essayer la médecine chinoise. Sa proposition m'a énormément touchée et séduite. J'ai donc décidé de passer un mois en Chine pour y suivre une thérapie. Éric, mon mari, est venu m'accompagner puis ma maman a pris le relais (Toute mon histoire depuis le 9 novembre 1999 est une histoire sur les forces du lien).

Sur place, Gabrielle avait tout prévu, interprète, chauffeur. À notre arrivée, une douche rapide et hop un médecin aveugle m'attendait

pour mon premier massage. Ce massage m'a fait mal sur le coup mais un bien fou après. Une sensation de bien-être. Et pour la première fois je pouvais sentir chacun de mes muscles. J'ai pris conscience de mon corps.

Le soir, Gabrielle nous a fait rencontrer un autre médecin susceptible de m'orienter dans un service d'un des hôpitaux de Shanghai (pour de l'acupuncture et des massages). Le lendemain matin, j'avais rendez vous pour une séance de massage et d'acupuncture. Pourtant habituée à l'acupuncture que l'on vous fait en France, le 23 mai est une date dont je me rappellerai !

Là, c'était mes nerfs qui travaillaient *via* les aiguilles qu'on m'avaient plantées (gorge, tête, bras, jambes, ventre) et l'électricité qui circulait dans ce corps.

Mon planning des matinées était sur pied : acupuncture et massage trois jours par

semaine et massages seuls les trois jours restants. L'après-midi, longues ballades en fauteuil dans les rues interminables de Shanghai. Le tout entrecoupé de "week-ends retrouvailles" avec une amie de longue date et de sa famille.

Ces quatre semaines m'ont fait progresser au niveau de la parole (*via* l'acupuncture) et fait diminuer ma très grande spasticité (massage).

J'attends de mon médecin chinois les coordonnées d'un acupuncteur sur Paris : les séances ne sont pas remboursées mais certains d'entre vous pourront peut-être profiter d'une visite touristique sur Paris pour s'offrir une séance d'acupuncture chinoise.

*Cheche* (merci en Chinois) de m'avoir laissé vous retracer cette belle expérience et merci à mon amie Gabrielle pour ces quatre semaines inespérées.

*Laetitia*

## ESCAVIE *Espace conseil pour l'autonomie en milieu ordinaire de vie*

La Caisse régionale d'assurance maladie (CRAMIF) met à la disposition des usagers et thérapeutes deux centres d'information et de conseils sur les aides techniques (CICAT) : GUIDE, dans le 77, et ESCAVIE, à Paris. Dans ce dernier, quatre ergothérapeutes, une secrétaire et une documentaliste sont à l'écoute au téléphone.

Les ergothérapeutes reçoivent également sur rendez-vous. Leur aide est d'autant plus efficace qu'un vaste local est aménagé pour essayer les matériels (lits, lève-personne, cuisine, salle de bain, appareils de communication...). Elles disposent également d'un simulateur de logement et d'un parc de fauteuils-

roulants manuels et électriques pour l'évaluation et la démonstration. Elles travaillent en relation avec des fabricants et des revendeurs pour les essais de fauteuil-roulant et les aides de communication. ESCAVIE est reconnu organisme agréé pour les essais de fauteuil roulant électriques.

ESCAVIE - 14 ter-16, rue de Tanger - 75019 Paris - Tél. : 01 40 05 67 51.

Le 14 juin 2001, ESCAVIE organisait une journée dédiée aux thérapeutes sur les problèmes de communication. Des spécialistes passionnants intervenaient sur ce thème si dramatique chez le locked-in syndrome. ALIS y tenait un stand d'information et

## Aides financières

ALIS peut vous aider à financer l'achat de matériel ou l'adaptation de votre maison.

Pour en bénéficier, il vous faut appeler ALIS lors de la permanence, les mardi et jeudi, au 01 45 26 98 44 (laisser un message en août). Depuis sa fondation, ALIS a aidé au financement de matériel pour un montant de 277 000 F. Les aides financières sont généralement de 10 000 F.

## Un poète chez les Lis

*Jacques Landi, séjourne à l'hôpital de Saint-Denis (93) (service long séjour - 93 Saint-Denis). Il nous a fait parvenir un recueil de neuf poèmes écrits en 2000 au gré des mois et des saisons. Jacques Landi recherche toujours des correspondants épistolaires.*

Voici son poème dédié au mois d'août

Génial et brûlant Août

Ah ! Ah ! Ah !

Il est revenu le temps superbe des grandes vacances avec les châteaux de sable que font les enfants en riant.

Oh ! Oh ! Oh !

Quelle belle période de l'année riche en couleurs et en émotions, Merveilleuse à la chaleur et aux fleurs épanouies. Jolis étranges fascinants paysages de verdure. Tout est beau chaud et lumineux comme sur les cartes postales.

Eh ! Eh ! Eh !

C'est un mois magnifique extraordinaire où le rêve dépasse la réalité. Un torrent d'imagination des plus fous, des plus fertiles, des plus diaboliques déferle, vagabonde puis débarque dans les îles mystérieuses ou dans les contrées lointaines.

Un temps merveilleux et rien d'autre que le bruit des vagues, les douces plages au sable fin blond et chaud qui coule entre les doigts comme une brûlante caresse.

Plus rien d'autre que les grands voiliers qui voguent au gré du vent dans une mer toujours bleue toujours plus belle.

Rien que les éclats de rire des enfants qui chahutent et se baignent au soleil de l'été.

Soudain plus rien d'autre que le cri perçant des mouettes et des goélands qui font du rase-motte au-dessus des flots.

Oh mon Dieu que c'est beau la vie et le temps béni des grandes vacances quand on ne pense plus à rien, que l'on fait le vide dans sa tête.

*Un sacré rêveur  
Jacques Landi*

# ENQUÊTE CHEZ LES LIS

Marc et Véronique Beaujean (antenne Nice d'ALIS) ont envoyé en mars 2000, un questionnaire aux personnes Lis. Ils ont présenté lors de la journée annuelle d'ALIS les résultats de cette étude admirable (qui a nécessité de nombreuses, le mot est faible, heures de travail) à laquelle 50 personnes ont répondu. Cette grande enquête permet

à ALIS de médiatiser les résultats auprès du comité scientifique et auprès des administrations, elle crédibilise son action et l'oriente vers des objectifs qui répondront encore mieux aux besoins des personnes Lis. Nous espérons qu'une deuxième enquête par un interne en médecine pourra compléter ces premiers résul-

tats (voir encadré ci-dessous) et permettra de dégager des statistiques croisées. L'étude complète est à votre disposition sur demande à l'association. Elle concerne aussi bien les aspects médicaux que les équipements, le statut administratif des personnes ou encore leur occupations quotidiennes. Voici quelques résultats sur l'évolution médicale de ces 50 personnes locked-in syndrome.

- **Évolution des équipements en gastrostomie et trachéotomie,**  
**100 %** ont été équipés d'une gastrostomie.  
**58 %** sont toujours alimentés par une gastrostomie.  
**100 %** ont été équipés d'une

trachéotomie.  
**50 %** sont toujours équipés d'une trachéotomie.

- **Les progrès moteurs :**  
**65 %** récupèrent un mouvement faible d'un membre supérieur (doigt, main, bras).  
**35 %** récupèrent un mouvement moyen ou important d'un membre supérieur.  
**74 %** récupèrent un mouvement faible d'un membre inférieur (pied, jambe).  
**26 %** récupèrent un mouvement moyen ou important d'un membre inférieur.  
**92 %** récupèrent une mobilité moyenne ou importante de la tête.

- **Les progrès de la sphère ORL**  
**66 %** ont retrouvés une alimentation normale ou mixée (parfois encore complétée par la gastrostomie).

- 95 %** réussissent à émettre de nouveau des sons.  
**53 %** articulent une syllabe faiblement,  
**50 %** réussissent à articuler un mot.

- **La rééducation**  
**66 %** bénéficient d'une rééducation kinésithérapique au moins cinq fois par semaine.  
**44 %** moins de cinq fois par semaine.

- 55 %** bénéficient au plus de trois séances de rééducation orthophoniques par semaine.

- 32 %** bénéficient de soins infirmiers une fois par jour.  
**56 %** deux fois par jour.  
**12 %** trois fois par jour.

- **Les problèmes**  
**60,8 %** souffrent d'encombrements respiratoires.  
**74,5 %** souffrent de glaires gênant la respiration et la déglutition  
**66 %** souffrent de salivation excessive.  
**96 %** souffrent de spasticité.

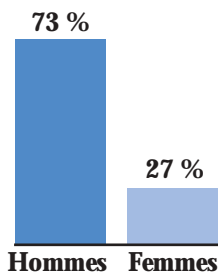
## La recherche et le LIS

En 2000, ALIS avait envoyé un appel d'offres dans les services de neurologie des hôpitaux français pour qu'un médecin réalise un DEA en neurosciences sur le locked-in syndrome. La Fondation pour la recherche médicale qui aurait financé ce DEA, n'avait pas retenu les dossiers de candidature présentés.

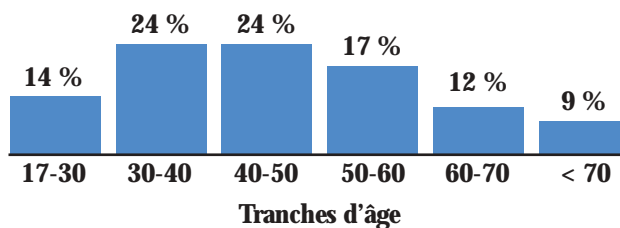
Pour la session de septembre 2001, un interne de rééducation, le docteur Sofian Ghorbel, travaillant dans le service de rééducation du CHU de Nîmes, postule auprès de la FRM pour le financement d'un DEA dont le thème serait : "Étude du statut fonctionnel et de la qualité de vie d'une population de locked-in syndrome".

Par ailleurs, ALIS a effectué une étude sur le fichier total des membres de l'association pour dresser le portrait démographique ci-dessous des personnes LIS ayant rejoint l'association.

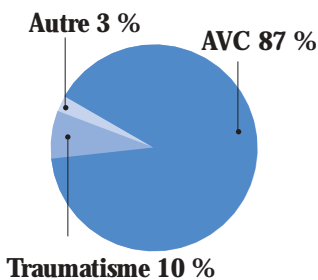
## Répartition homme / femme (147 personnes)



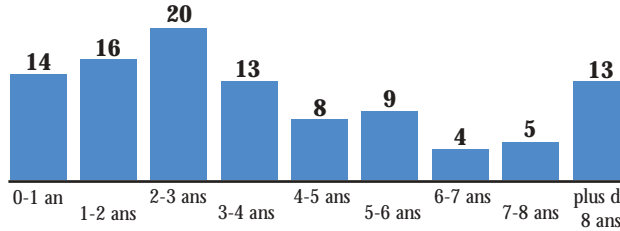
## Age lors de l'accident (90 personnes)



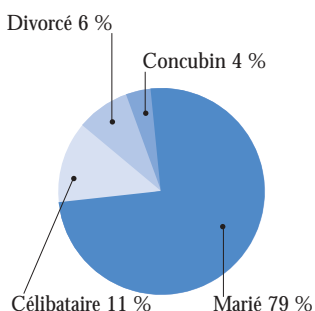
## Origine du locked-in syndrome (127 personnes)



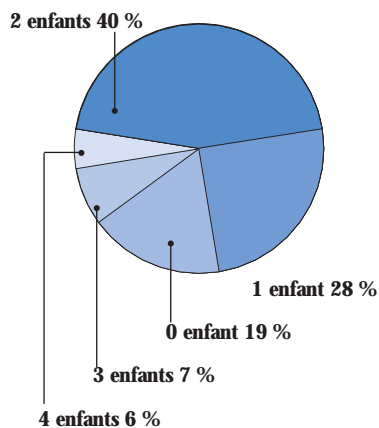
## La personne est LIS depuis en % (102 personnes)



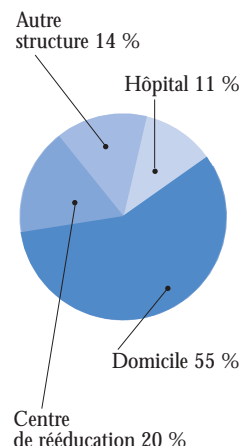
## Situation familiale (123 personnes)



## Nombre d'enfants à charge (90 personnes)



## Lieu de vie (108 personnes)



# Prise en charge des troubles de la déglutition

Les troubles de la déglutition touchent tous les Lis à des degrés divers. Ils ont pour conséquence l'équipement temporaire ou non d'un trachéotomie et d'une sonde gastrique (cf. enquête p.8). Ils conditionnent les capacités respiratoires et donc le confort du patient dans tous les actes de la vie quotidienne. Leur gestion nécessite une prise en charge par des professionnels spécialistes (orthophonistes, infirmières, médecins ORL) et parfois la réalisation d'examen à l'hôpital. Une information plus complète des familles et des intervenants libéraux peut être utile pour permettre un maintien à domicile éclairé. Voici donc quelques éléments de réflexion à cet usage.

La déglutition s'effectue en trois temps, l'un, antérieur (buccal), où est préparé le bol alimentaire, le deuxième pharyngo-laryngé où le bol est propulsé en arrière, dans la gorge, avec fermeture alors des sphincters pour éviter les fausses routes, et simultanément relâchement de l'entrée de l'œsophage. Le dernier temps est le temps œsophagien. Toute anomalie de tout ou partie de cette séquence entraîne des troubles de la déglutition (TD). Des anomalies de position de la tête et une mauvaise coordination entre les mouvements respiratoires et le larynx peuvent aussi entraîner des TD.

On parle de "fausse route"

(FR) quand une partie du bol passe dans la trachée. Une trachéotomie sert à faciliter la respiration, et surtout chez les Lis à aspirer les sécrétions ou d'éventuelles FR. Quand elle est "à ballonnet" (un cercle gonflable entoure son extrémité inférieure dans la trachée), cela permet, en obstruant l'espace restant entre la paroi trachéale et la canule, d'arrêter d'éventuelles FR et donc de protéger la trachée. Certaines complications peuvent survenir sur des trachéotomies : trachéomalacie en regard du ballonnet, granulôme, gêne à l'ascension et à la fermeture laryngée. Chez les Lis les TD suivent trois stades : la phase (1) de stase salivaire massive avec FR laryngées continues justifiant des aspirations fréquentes et une trachéotomie à ballonnet ; à ce stade au niveau buccal il existe aussi une paralysie majeure faciale, linguale, labiale et du voile (ne garde pas en bouche, aucune mastication ni de déclenchement du réflexe, FR nasales) avec chute de la mâchoire (ptose) et/ou recul de la base de langue pouvant gêner la respiration. Quand la stase de salive se limite (2) à l'hypopharynx (AR gorge), sans FR laryngées continues on commence les essais de "ballonnet dégonflé" (BD), possibles s'il existe un réflexe de toux suffisant pour permettre d'expectorer d'éventuelle FR ; au niveau buccal, on peut alors commencer à masti-

quer, à garder en bouche et à déclencher le réflexe, mais avec encore des FR laryngées importantes interdisant la reprise des essais alimentaires. À ce stade, les essais de BD (parfois de canule parlante) permettent de réactiver le larynx ainsi que le synchronisme apnée-déglutition et nous permettent d'évaluer l'efficacité de la toux. Quand disparaît la stase salivaire et qu'on observe un bon déclenchement en clinique et à la fibroscopie ORL (3) ou quand, lors d'un examen de vidéoradiographie (VRG) de la déglutition, il n'y a presque plus de fausses routes pour certaines consistances et/ou volumes, on débute alors les essais alimentaires (EA), en commençant sur ballonnet gonflé. En fonction de la rapidité d'évolution et des résultats de la fibroscopie et de la VRG, on peut envisager alors la décanulation.

Les EA doivent s'effectuer à distance des repas, avec un matériel d'aspiration à proximité, après stimulation de la sphère oro-pharyngo-laryngée (saveurs, massage, froid, petite irrigation, apnées), tête en AV, avec la texture et le volume adaptés, en contrôlant le déclenchement par pression sur la base de langue puis la déglutition par la remontée du larynx et en surveillant le timbre de voix. En cas de toux ou de FR par la trachéo, arrêter l'essai, regonfler le ballonnet, faire expirer (forcer) et/ou aspirer. Si FR

sans toux, même conduite, mais plus risqué (surveillance +++). Chez les malades gardant des résidus du bol dans les joues ("hamster"), les vider systématiquement en fin d'EA ou de repas, car risque de FR passives retardées.

On peut envisager une décanulation si cliniquement (1) les FR de salive sont "bien gérées" (4 à 5 aspirations dans la journée, peu ou pas la nuit) avec ballonnet dégonflé en continu, repas compris, si (2) le réflexe de toux est efficace (test à l'eau), (3) s'il y a reprise des mouvements spontanés de déglutition (ascensions : au moins 1 toutes les 3 minutes), si (4) la canule reste bouchée plusieurs heures. Elle doit toujours être précédée d'un examen fibroscopique ou d'une VRG.

En cas d'encombrement, la kinésithérapie respiratoire doit être poursuivie en associant (1) les techniques de désencombrement (postures manuelles passives d'ouverture des épaules et de la cage thoracique en décubitus latéral, clapping, expectoration aidée par mobilisation diaphragmatique passive), les (2) exercices d'expiration forcée contre légère résistance, les exercices actifs (3) de maîtrise du rythme, des amplitudes ainsi que des apnées en fin d'expiration, (4) et les essais précoces de dégonflage du ballonnet pour ne pas désactiver le larynx.

D<sup>r</sup> Frédéric Pellas  
CHU Nîmes

## Agenda

- La Journée d'ALIS 2002 est fixée au samedi 23 mars 2002.
- L'association ISAAC francophone a pour mission de développer la communication alternative et améliorée. Elle organise une conférence à Villeneuve d'Ascq (59 - à côté de Lille) les 15, 16 et 17 novembre 2001, dont le thème est la communication dans la sphère privée lorsqu'il y a utilisation de moyens de communication alternatifs. ALIS est associée à l'organisation de cette quatrième conférence ISAAC qui s'adresse aux utilisateurs, familles et professionnels.

Inscription et programme : APF - Formation Nord  
64, rue de la Liberté - 59651 Villeneuve d'Ascq cedex.  
Tél. : 03 20 34 00 00 - Fax : 03 20 34 00 08  
Email : apf.formation.nord@wanadoo.fr

## Merci à...

... Marithé et François Girbaud (famille Bachellerie) pour le généreux don de 70 000 F qui nous permet de continuer à financer des aides techniques aux personnes locked-in syndrome.

... Joseph Kaputska, pianiste virtuose qui s'est produit au profit d'ALIS les 23 et 24 mars 2001, et à Evelyne Strechinsky, grande amie d'ALIS qui avait organisé cette manifestation à son domicile. 140 personnes venues écouter ce récital choisi parmi les œuvres de Rachmaninov ont admiré l'interprétation de Joseph Kaputska.