ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME • Fondateur : Jean-Dominique Bauby • N° 32 - Octobre 2020 - Parution annuelle

# Le Covid en toutes lettres

On garde le moral Privation Confinement Témoignage Prenez soin de vous Enfermé M'exprimer Epidémie La vie reste belle Confiant Stress Patience Quarantaine Personnel dévoué Espérance Humanité Eloignement Virus Visite Double peine Courage Galère Visio Liberté Isolement Perdre espoir Optimisme Compassion Pestiféré Masque Séparation Vaincre ensemble Risque Rêver Je n'ai pas peur

# **EDITO**

# Le COVID en toutes lettres Chroniques de confinés

Chers amis,

La Covid-19 a fait connaître aux Français l'interdiction - relative - de sortir librement de chez eux.

Avec une mobilité très contrainte, des habitats exigus pour mener de front télétravail et classe à domicile, nous avons parfois entendu leurs récriminations voire leurs grognements qui, au regard de ce que vivent les personnes atteintes du LIS, peuvent apparaître comme disproportionnés.

Pendant cette période, ALIS a recueilli le témoignage de celles et ceux qui, dans leur corps, sont en permanence confinés et de leurs proches très attentionnés.

Ni pathos ni mièvrerie dans « Chroniques de confinés ! » Ce recueil de 34 nouvelles, plus qu'un instantané, nous questionne, nous éclaire et nous laisse cependant très optimistes et admiratifs. Nous remercions ces témoins qui ont accepté de nous confier leur prose. Nous vous souhaitons une bonne lecture

de cette *Lettre d'ALIS* inédite.

A lire et à commenter sans modération.

Très sincèrement.

Véronique Blandin - Déléguée générale ALIS

#### ALIS reconnue d'utilité publique

#### Que représente cette appellation pour ALIS?

Ce décret en date du 20 août 2016 et signé par le Premier ministre a plus d'un sens :

- l'État français y reconnaît le locked-in syndrome et indique qu'il y a nécessité de soutenir les personnes qui en sont victimes;
- il reconnaît la qualité et le bien-fondé des actions entreprises par ALIS depuis plus de 20 ans ;
- notre dossier a été étudié par le ministère de la Santé qui approuve le rôle d'ALIS et par le ministère de l'Intérieur pour le sérieux de notre gouvernance.

Il est certain que cette reconnaissance est un atout pour ouvrir des portes, prouver, s'il le fallait, notre crédibilité, améliorer notre notoriété. Nous espérons que l'exemption des taxes et frais de donation pour des legs et donations conférée par la reconnaissance d'utilité publique améliore les moyens financiers d'ALIS et sa capacité d'agir.

À ce sujet, vous pouvez contacter la permanence d'ALIS au 01 71 10 85 13 contact@alis-asso.fr.

Faites-le savoir à vos proches.

# CHRONIQUES DE CONFINÉS



le commun des mortels ce « déconfinement » du 11 mai tant annoncé par les médias

# Mickaël

#### Atteint du LIS en 2016 à 42 ans. Vit actuellement dans un centre de rééducation

Bonjour,

Je m'appelle Mickaël, LIS depuis bientôt 4 ans.

Je voulais partager avec vous un événement qui est pour moi important dans l'évolution de ma maladie et de vie

Alors voilà depuis presque 4 ans, j'étais installé dans un fauteuil manuel, ce qui incluait que pour chaque déplacement, j'étais dépendant d'une tierce personne, ce qui n'était pas évident pour moi car en plus de la maladie, j'avais tendance à me renfermer sur moi.

Mais je n'étais pas totalement coupé du monde et de tous liens sociaux avec l'usage de ma tablette.

Enfin tout ça pour vous dire qu'au bout de presque 4 ans, j'ai enfin mon fauteuil perso électrique sur lequel je suis confortablement installé et surtout que je conduis.

Le fait de conduire, ça me donne un semblant de liberté pour une fois qui me fait un bien fou ! Alors que c'était l'heure du confinement pour les Français, pour moi c'était plutôt l'heure du « déconfinement » ; et puis entre nous à part le fait que ma famille me manque, le confinement ne me faisait ni chaud ni froid, j'y étais toute l'année en confinement.

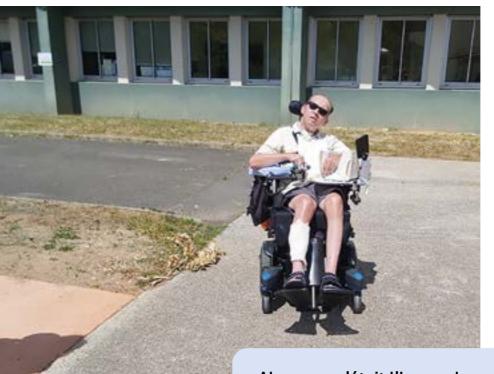
Je voudrais glisser un mot de remerciement à mes différentes ergos sans qui tout cela n'aurait pas pu se faire alors un grand merci!

Voilà chers amis, je tenais à partager cette expérience avec vous, ce n'est pas tous les jours qu'on a un rayon de soleil dans cette vie de LIS qu'on n'a pas choisie.

C'est un vrai coup de tonnerre quand ça vous tombe dessus du jour au lendemain, seuls les LIS peuvent se rendre compte par quel passage on est passé.

Je voudrais finir ce mot en remerciant tout le personnel soignant et autres (kinés, ergos et orthophonistes) qui font en sorte de me rendre le quotidien moins morose. La philosophie de tout ça est quand même que nous sommes toujours sur cette terre alors cette terre... Madame, Monsieur, ... Merci d'en prendre soin car ce qui se passe actuellement, ce n'est pas le fruit du hasard.

mikanormand@sfr.fr



# **Brigitte**

LIS depuis 2008 à 58 ans. Vit à domicile avec son époux

Bonjour à tous,

Je suis LIS incomplet depuis novembre 2008 et je vis en Bourgogne en retraite depuis 2015 avec mon mari qui m'est d'une aide précieuse et je suis bien consciente que j'ai beaucoup de chance par rapport à d'autres.

Comme beaucoup le disent dans leur témoignage, ce confinement n'a pas changé grand-chose pour nous car je dis souvent que l'on vit confiné depuis 11 ans 1/2 !! Pas de kiné durant 1 mois par prudence mais commençant à sentir le besoin, elle revient à domicile avec un masque. Le matin le SSIAD vient courageusement depuis ce début de pandémie, c'est admirable.

On n'est pas à plaindre car on a un jardin pour s'aérer et le temps a été très beau. On a retrouvé le chant des oiseaux dont un « coucou » que je n'avais pas entendu depuis des an-

Le plus dur c'est de ne plus avoir de visites et de ne plus voir les petitsenfants qui habitent à 5 km. Mon mari va enfin pouvoir refaire du vélo pour son équilibre physique et psychologique dont il a bien besoin car être aidant tous les jours de l'année c'est très dur.

Je pense à vous tous et vous souhaite du courage car côté confinement on sait ce que c'est et malheureusement on ne connaîtra pas comme le commun des mortels ce « déconfinement » du 11 mai tant annoncé par les médias.

Amicalement. bri.cordonnier@free.fr

Alors que c'était l'heure du confinement pour les Français, pour moi c'était plutôt l'heure du « déconfinement » car au bout de presque quatre ans, j'ai enfin mon fauteuil perso électrique que je conduis.



# Gérard

Atteint du LIS en 1992 à 46 ans.

Vit en établissement la semaine et à domicile avec son épouse le week-end... hors confinement !

#### Bonjour.

Dominique, femme de Gérard, LIS depuis 92, je vous transfère son message concernant la situation actuelle.

Cela fait plus de 2 mois que l'on n'a pas pu se voir et c'est bien difficile pour nous deux.

De plus, il y a un mois je suis tombée et me suis cassé la cheville à plusieurs endroits, donc plâtre, broche, rééducation. Je ne suis pas près de pouvoir reconduire sachant que le centre où est Gérard se trouve à 45 km. Heureusement il y a les mails, le téléphone et WhatsApp.

Gérard subit toutes ces difficultés mais il n'y a pas d'autres solutions. Tout ce qui rendait sa vie « agréable » n'est plus possible....

Dominique

#### Bonjour à tous,

Je m'appelle Gérard et normalement je suis durant la semaine dans une MAS (maison d'accueil spécialisée) à St-Georges/Loire 49 (résidence Yolande de Keepper, fondatrice du Téléthon, et de cette première MAS). Le week-end, je vais chez moi, où ma femme (excellente cuisinière) me prépare de délicieux mets que je peux déguster par la bouche car ma déglutition fonctionne encore. Il faut quand même que je vous dise qu'en 1992, j'ai eu un AVC qui m'a foudroyé; un mois de coma, devenu tétraplégique et muet ; je suis resté un semestre alité au CHU d'Angers (réanimation), dont plusieurs mois « emmuré vivant » sans que l'on me comprenne. Finalement une kiné a eu l'idée qu'avec une simple feuille de l'alphabet et mes hochements pour acquiescer, le dialogue s'instaurait. Enfin, je pouvais m'exprimer et sortir de mon infernal cocon!

Revenons à ce confinement et à ses conséquences pour moi.

Je n'ai plus le droit de sortir au-delà de 20 m donc impossibilité d'aller aux cinéma, théâtre, supermarché ou de faire une autre activité. Le facteur ne passe plus que le mercredi - jeudi - vendredi, alors les autres journées, les animatrices n'affichent pas le journal régional. Fini le foot à la TV le vendredi et le dimanche à 21h. Fini les retours à domicile...

lemonnier1956@orange.fr

#### **Nathalie**

Atteinte du LIS en 2002 à 35 ans. Vit dans une structure médico-sociale

#### Bonjour,

J'aimerais moi aussi raconter mon ressenti par rapport à cette épidémie. D'abord, précision importante, je suis LIS c'est-à-dire « enfermée dans mon corps » et ce depuis 2002. Concrètement la vie après le LIS ne m'a pas épargnée loin de là, enfin malgré tout, j'ai rebondi car j'aime la vie, rire, plein de choses me tirent vers le haut et j'adore les défis.

Aussi je me suis reconnue, en partie, dans certains témoignages de l'association ALIS car j'ai aussi beaucoup d'optimisme. Cependant reconnaissez qu'on est déjà « enfermé dans son corps » et que pour nous « protéger » soi-disant, la structure dans laquelle je vis nous confine dans nos chambres depuis le 15 mars pour les repas. En bref, depuis plus de 2 mois, j'ai une vue imprenable sur les 20 m² de ma chambre, super décor, suis couchée à 17 heures. Et disparus les sourires, ou de loin, car le masque est de riqueur. Bonjour le bonheur, pratiquement plus de contacts car les gants c'est désagréable, bisous et autres gestes d'affection fortement déconseillés. Alors que fait-on concrètement?

Rien, on vit ici comme des prisonniers dans une cellule appelée « chambre ». Avec un droit de voir 1 à 2 personne(s) toutes les 5 semaines dans une pièce « spécialement aménagée ». Là encore plus stressant, limite détestable...

Disparus les sourires (...) car le masque est de rigueur. Pratiquement plus de contacts car les gants c'est désagréable, bisous et autres gestes d'affection fortement déconseillés.

Aujourd'hui, avec du recul le « déconfinement » sera plus pénible à vivre car personne ne peut vraiment se projeter. Toutes ces « mesures barrières » c'est glauque : on a vraiment l'impression que « c'est la fin du monde » et je trouve que c'est angoissant.

Tout le monde se fait une joie de revoir ses proches et ami(e)s mais exit le 'p'tit bisou' qu'avant on me faisait sur le front. Tu as un gâteau, un bonbon voire un bon repas devant toi mais t'as pas le droit d'y toucher, c'est comme si on était dans un manège et que le forain ne mettait pas « le pompon » ... Génial, tu tournes mais concrètement quand s'arrête-t-on ??? Quand revit-on « normalement » car faudra bien y arriver?

Voilà! loin de moi la volonté de vous faire peur ou de vous angoisser et malheureusement, comme vous tous et toutes, je n'ai pas la solution : pas de pouvoirs magigues sinon je ne serais pas tétraplégique et muette. C'est simplement mon ressenti.

Sur ce, courage à vous tous et toutes !

cruciani.nathalie@bbox.fr



# **Sylvie**

Atteinte du LIS depuis 2015 à 48 ans. Vit dans un établissement médico-social

#### Salut,

Tu voudrais des témoignages du confinement. Voici le mien :

D'abord ca fait déjà quinze jours que je suis enfermée et ça commence à être long! On ne voit plus les bénévoles d'ALIS.

On ne voit que des masques. C'est pour nous protéger mais ça me stresse!

Le personnel est très dévoué. Je les vois chaque jour et même la direction.

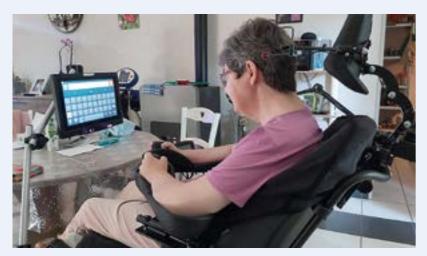
Il me manque la liberté, j'ai subi une double peine... j'ai déjà échoué dans un fauteuil et maintenant confinée. J'ai hâte un peu comme tout le monde que tout se termine.

Nous n'avons plus d'exercices et l'inactivité me fait grossir, bientôt le lit sera trop petit ;)) Bisous

sylvie.rivelon@gmail.com

#### Isabelle

Atteinte du LIS en 1997 à 31 ans. Vit à domicile, uniquement accompagnée de professionnels



Bonjour!

Voici ma réflexion profonde sur ce confinement

Vous voyez, quand on est LIS, le confinement on le vit finalement quotidiennement depuis le jour de notre AVC. On est déjà enfermés dans notre corps et privés de pas mal de choses : marcher, courir, parler, chanter, mais aussi manger et boire seuls, se laver, aller aux toilettes quand on en a besoin, se moucher, se gratter et tous les gestes que chacun fait si inconsciemment et qui sont pourtant si importants : se lever du fauteuil quand on a mal aux fesses, croiser ou décroiser ses jambes, bouger dans son lit, et tant d'autres choses...

Ce nouveau confinement vient s'ajouter à une liste de privations déjà très longue pour nous ; alors une de plus ou de moins... ce qui impressionne et qui fait peur, c'est son caractère «catastrophe planétaire» et inédite.

Mais bon on va pas se laisser démolir une seconde fois!

Il faut continuer à croire que ça va s'arranger, rester confiants et apprécier les si belles choses que la nature nous offre.

Malgré tout, la vie reste belle ! malgré ces privations qui nous sont imposées. Nous guérirons de certaines, mais pas de toutes...

Moi qui suis très croyante, je n'ai pas peur ; j' accepte, je vis au jour le jour, et je sais qu'un jour je serai libérée de tout ça ; en attendant, je vis du mieux que je peux et j'essaye de partager mes quelques idées sur la chose.

J'espère avoir apporté quelque chose avec ce témoignage.

Toutes mes meilleures pensées vous accompagnent.

isa.camillo@yahoo.com

Ce nouveau
confinement vient
s'ajouter à une liste
de privations déjà très
longue pour nous...
mais bon, on va pas
se laisser démolir une
seconde fois!

# **Annick**

Atteinte du LIS depuis 1991 à 36 ans. Vit à domicile, uniquement accompagnée de professionnels

#### Bonjour,

Effectivement, le confinement a beaucoup modifié mes habitudes de vie. Depuis dix jours, je ne pratique plus ma peinture trois fois par semaine (peinture avec un pinceau dans la bouche car je peux rebouger ma tête) et cette activité me manque. Cette occupation est un échappatoire du quotidien qui me permet d'être concentrée sur autre chose que ma maladie. Je ne peux

plus sortir accompagnée pour faire mes courses sur le marché alors que j'avais beaucoup de plaisir à faire cette sortie une à deux fois par semaine auprès des commerçants que je suis depuis quatre ans et qui connaissent mes habitudes alimentaires. Concernant les interventions à mon domicile, je suis désormais entourée

Je suis désormais entourée de femmes ou d'hommes masqués-es, gantés-es, « blousés-es » qui me donnent l'impression d'être une pestiférée.

de femmes ou d'hommes masqués-es, gantés-es, «blousés-es» qui me donnent l'impression d'être une pestiférée. Vivement la fin de ce confinement pour retrouver mes bonnes vieilles habitudes car si je pète un câble ça risque de mal finir.



### Isabelle

#### Atteinte du LIS en 2008 à 35 ans. Vit à domicile, uniquement accompagnée de professionnels

Finalement, si on regarde bien, je ne suis pas en activité professionnelle, donc je ne suis pas obligée d'aller travailler comme les soignants ou bien d'autres professions indispensables ; je ne suis pas non plus amenée à faire

du télétravail car je n'ai pas d'obligations professionnelles à rendre; je n'ai pas de compagnon à aimer ou à désaimer et je n'ai pas d'enfants qui pourraient mettre ma patience à rude épreuve!

Alors finalement, le confinement pourrait presque faire partie de mes journées quotidiennes, et bien non croyez-moi !... On peut être sur un fauteuil roulant, sans travail, sans compagnon de vie, sans enfants et vivre le confinement difficile-

ment comme tout un chacun. Plus de sorties, plus de rencontres, plus de kiné, plus d'orthophoniste en « vrai », le fameux compagnon inexistant remplacé par des auxiliaires de vie omnipré-

Après quelques explications de base, mon auxiliaire a remplacé mon kiné afin de me permettre de rester en mouvement, les séances d'orthophonie se font dorénavant par Skype et j'essaie de garder le lien essentiel avec mes proches. Avec mes troubles d'élocution, le téléphone était ma bête noire, aujourd'hui, il

sents et qui tournent en rond.

Ce confinement permet aussi de se recentrer sur l'essentiel et de faire apparaître ce qu'il peut y avoir de meilleur chez l'homme.



La maladie m'a permis de vivre ce sentiment. Le confinement le généralise.

J'essaie d'être chaque jour respectueuse des soignants en restant chez moi ; j'essaie d'être chaque jour pleine de bonne humeur et de dynamisme pour aider et accompagner les auxiliaires qui sont auprès de moi.

J'essaie chaque soir de taper dans ma casserole (je ne peux pas applaudir) pour rendre hommage à tous ceux qui sont là pour nous, pour vous.

J'essaie chaque jour de me dire que ce qui ne tue pas rend plus fort et que c'est ensemble que nous nous en sortirons. Nous n'avons jamais été aussi séparés, nous n'avons jamais été aussi rapprochés.

isabellelauberthe@yahoo.fr

# Véronique

Atteinte du LIS en 2004 à 34 ans. Vit à domicile, uniquement accompagnée de professionnels

En ce qui me concerne, pour moi qui suis habituée à sortir tous les jours, je pense que je vivrais beaucoup plus mal ce confinement si je n'avais pas de jardin. De plus j'ai mes auxiliaires de vie qui viennent tous les jours. Pour les courses, je m'arrange avec elles (quand elles vont pour elles, elles prennent pour moi en même temps) ce qui fait que je ne sors pas. Aujourd'hui je vais juste aller à la boîte à lettres et à la banque qui se trouvent au bout de ma rue, histoire de changer un peu! Par contre tous les professionnels de santé (kiné, orthophoniste, ergothérapeute) que j'ai habituellement ne viennent plus. A bientôt. 

vero.lecocq12@gmail.com



#### **Sandrine**

Atteinte du LIS en 2018 à 47 ans. Vit à domicile avec son mari.

#### Sandrine

C'est plus facile de vivre enterré car les autres ne sont plus là pour me juger. Mon mari s'est transformé en orthophoniste et en kiné, et nous passons plus de temps pour ces labeurs exécutés. Du coup les journées sont plus laborieuses que ce qu'elles étaient. Nous avons même pris un rendez-vous via les caméras interposées avec mon ortho que nous avions nous-mêmes choisie. Elle a dit oui à un entretien programmé comme cela je pourrai continuer de progresser. La maison est devenue, bien malgré elle, le terrain de ma progression sans que nous ayons choisi cet endroit pour exercer. Ma foi, nous sommes satisfaits des résultats engendrés et nous vivons très bien ce confinement forcé. Nous espérons que mes confrères arrivent tout de même à travailler. Bon courage à tous.



C'est plus facile de

vivre enterrés car

les autres ne sont

#### Pascal:

Me concernant, afin de préserver Sandrine, j'ai arrêté toutes les interventions bien avant la mise en place des mesures de confinement. J'ai donc pris le relais dans tous les secteurs d'activité et ça ne me pose pas plus de problème que ça. Je fais du sport dans la maison et je cuisine.

Sandrine, quant à elle, a repris l'écriture en évoquant ces derniers mois d'enfermement.

Elle se bat et poursuit ses progrès puisqu'elle commence à parler tout doucement et sa motricité se renforce peu à peu, lui ayant permis d'être verticalisée pendant les séances de kiné. Cette dernière comme la phoniatre consultée en février demeurent très optimistes pour son retour.

Bon courage à tous. Bien amicalement.

alvaredodemauve@yahoo.fr

Pour info et pour les personnes qui seraient intéressées, voici le lien vers le livre à la vente de Sandrine qu'elle a achevé quelques jours avant son accident : www.librinova.com/auteur/sandrine-alvaredo

# Isabelle

Sa mère est atteinte du LIS depuis 2013 à 63 ans

Isabelle vit avec sa mère à domicile. L'âge de sa maman ne permet pas qu'elle bénéficie de la prestation de compensation du handicap qui finance les aides humaines, d'où sa remarque à ce sujet dans son récit. Ma mère est trop fragile en cas de contagion et surtout, je sais très bien que si elle est contaminée, elle ne sera pas soignée du tout.

#### Bonjour,

J'ai annulé tous les auxiliaires de vie. Je ne sors même plus pour les courses parce que je sais que ma mère est trop fragile en cas de contagion et surtout, je sais très bien que si elle est contaminée, elle ne sera pas soignée du tout. C'est donc une amie qui me fait mes courses une fois par semaine. J'ai toujours un infirmier et un kiné qui passe tous les jours (et un kiné respi, 3 fois par semaine).

Toutes mes solutions pour avoir du répit cet été ont été abandonnées (j'attendais des réponses dans des hôpitaux et tout le monde m'a répondu non, car ils ont besoin de leurs lits et je le comprends tout à fait).

Mais, pour moi, ce qui est le plus dur à vivre, c'est que j'ai perdu tout espoir de pouvoir me reposer cette année.

En résumé : le confinement me rajoute les toilettes à faire et du ménage (car je n'ai plus d'auxiliaires du tout) et bloque toutes les possibilités de répit.

Pour l'instant, ça va ! j'arrive à bosser et je tiens le coup... ça ne change pas grand-chose pour nous, car on est tout le temps enfermées.

J'essaye d'endurer ça en me disant que je fais des économies d'auxiliaires en ce moment et que je pourrai donc utiliser cet argent plus tard pour sortir un peu plus !

Bonne journée! isabellepons26@msn.com

# Julio Atteint du LIS en 1993 à 23 ans. Vit à domicile uniquement accompagné de professionnels

Personnellement, je ne vis pas trop mal ce confinement même si je ne vais plus chez mon kiné, faire tranquillement mes courses ni me promener sous le beau soleil que nous avons depuis quelques jours. Après il faut relativiser, je suis chez moi et mes auxiliaires de vie viennent quotidiennement m'apporter l'aide dont j'ai besoin, je les remercie d'ailleurs car sans elles ce serait autrement plus compliqué. Alors même si je suis enfermé et ne sort qu'une fois par semaine faire mes courses au pas de trot, je n'ai pas vraiment à me plaindre. Je suis bien conscient de la gravité de la situation d'autant plus que en tant que personne LIS, j'ai une très petite capacité respiratoire et si j'attrape cette saloperie, il y a de fortes chances que j'y passe avant même qu'on ait le temps de me mettre sous respirateur. Ce n'est pas que j'ai particulièrement peur de mourir mais je reconnais que ça m'embêterait un peu tout de même, alors j'essaye de l'éviter. Quant aux visites de la famille ou amis, je n'ai pas besoin qu'on les interdise car cela tombe sous le sens.

lopes-ribeiro.julio@orange.fr





# **Gérard**Atteint du LIS en 2000 à 54 ans. Vit à domicile avec son épouse

Je suis confiné, mais comme j'habite une maison avec un jardin aménagé, je ne me plains pas!

Pour ceux qui le peuvent, je leur conseillerais de lire « Les animaux malades de la peste » de La Fontaine.

Cordialement

gerard.tauriac@wanadoo.fr

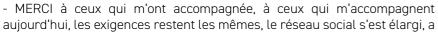
# Maryannick

#### Atteinte du LIS en 1984 à 29 ans. Vit à domicile avec son époux

Confinée, je le suis comme tout le monde.

Confinée, dans mon propre corps, je le suis depuis 36 ans, n'ayant que peu de mouvements, parlant avec difficulté comme quelques centaines de personnes LIS en France, ayant constamment besoin d'assistance ne serait-ce que pour chasser une mouche. C'est l'occasion pour moi de dire MERCI, moi qui suis toujours en position de dire « s'il te plaît »...

- MERCI à ceux qui m'ont prise en charge depuis le début, les professeurs, celui qui restait pendant de longues minutes immobile, dubitatif, devant mon lit. Je ne le voyais pas mais je sentais sa présence, les médecins, les infirmières, les aides soignants qui se réfugiaient dans ma chambre pour une crise de fou-rire, les kinés, les ergos, les malades... 31 mois d'hôpital vous font voir la vie autrement.



pris des formes insoupçonnées, mais la détermination des uns et des autres reste la même. Je souhaite du courage à tous les intervenants, du professionnalisme, de l'humanité.

Et je leur dis : S'IL TE PLAIT, garde vivantes les motivations qui t'ont poussé à embrasser une carrière géné-

reuse ; que la sédation ne soit pas une solution facile ; que les demandes d'euthanasie soient vues comme des appels au secours face à la peur et auxquelles il faut répondre avec un regain d'affection et de chaleur humaine ; que ta fatigue ne t'amène pas à prendre des décisions définitives... comme cette surveillante qui profitant d'un long week-end m'a débranchée en avril 1984... sans doute mon désir de vivre a-t-il été plus fort que sa compassion.

Dernièrement l'un des professeurs qui m'a prise en charge au début de mon handicap m'a dit : « Maryannick, notre souci n'était pas de te guérir mais de t'empêcher de mourir. »

Ma vie est ce qu'elle est, mais c'est ma vie. Toute vie mérite d'être vécue.

joel.pavageau@orange.fr



Ma vie est ce qu'elle est, mais c'est ma vie. Toute vie mérite d'être vécue.

# **Tuncay**

Atteint du LIS en 2016 à 38 ans. Vit à domicile uniquement accompagné par des professionnels

Bonjour,

Ce confinement ça ne m'a pas changé grandchose car je ne sors pas beaucoup déjà. Pourquoi je ne sors pas beaucoup ? Premièrement, ici en Bretagne il pleut trop souvent et le temps n'est pas beau.

Deuxièmement, comme je n'arrive plus à parler je suis toujours connecté avec mon ordinateur, ça me permet de communiquer avec ma famille, mes enfants et mes amis, aussi ça me permet de faire plein d'autres choses.

Ne pas sortir en hiver ici en Bretagne ce n'est pas trop grave.

Bien sûr que c'est stressant de pas pouvoir voir ses enfants, sa famille et...

En ce moment de l'épidémie je ne vois que mes infirmiers et mes auxiliaires fixes et personne d'autre.

tbircank@gmail.com

10



#### Isabelle

Son mari, Martial, est atteint du LIS depuis 2017 à 53 ans. Il est encore hospitalisé en centre de rééducation

Bonsoir,

Martial a juste un petit mouvement de l'index gauche en extension. Il est en centre de rééducation depuis deux années à présent. Il est confiné dans sa chambre depuis deux semaines; et cela fait trois semaines que les familles n'ont plus accès aux services et aux chambres. Le centre a été très réactif dès les premières recommandations de l'ARS, agence régionale de santé. Cinq jours par semaine Martial voit l'équipe du plateau technique qui est spécialement dédié pour son unité: kiné respi et mobilisation, ergo une heure pour lire et écrire ses mails quand le logiciel et le doigt sont en état de fonctionner,

Les liens par les séances de visio quotidiennes permettent à Martial d'être moins seul dans son scaphandre. et la psychologue pour lancer la visio environ 30 mn par jour ; ces professionnels se relaient pour la continuité de ses soins ; c'est aussi auprès de d'eux que je m'informe de son état de santé...

L'équipe soignante semble quant à elle complète. Le week-end, les éducateurs du club se relaient pour mettre en place la visio. Ce qui manque à Martial le plus c'est de voir sa famille, la séparation est douloureuse, il est inquiet pour nous. Il se dit satisfait des soins, même s'il doit faire face à de nouveaux soignants qui ne connaissent pas ses habitudes et ses installations... cela lui procure des angoisses. Malgré toutes les attentions de l'équipe de soins Martial n'a pas de système d'appel, ni de tablette. Impossible de prévenir l'équipe si un inconfort survient! La visio, c'est fantastique cela nous permet de se voir! Voir la famille, sortir quelques minutes de cet enfermement!



Ce que je regrette moi c'est de ne plus avoir l'équipe soignante au téléphone pour faire un point de temps en temps sur l'état clinique de Martial qui reste très fragile. Cet échange me permettait aussi d'être le porte-parole de Martial. Pour moi c'est un crève-cœur! j'avais l'habitude de voir mon mari tous les jours, j'ai inventé un système et nous jouons au UNO comme avant!

Ce confinement est très difficile à vivre loin des siens, et sûrement encore plus pour tous ceux qui sont coupés de leur liberté!

Les liens par les séances de visio quotidiennes permettent à Martial d'être moins seul dans son scaphandre.

Soyez fort, c'est une épreuve que nous allons vaincre ensemble ! Prenez soin de vous !

isabelle.belloncle49@gmail.com - martial.belloncleK@gmail.com

# Béatrice

Atteinte du LIS en 2013 à 43 ans.

Plus d'intervenants, pas de kinésithérapeute, pas d'orthophoniste, pas de bénévoles pour la lecture.

#### **Catherine**

#### Atteinte du LIS en 2014 à 55 ans. Vit dans un établissement

Je me sens comme une pestiférée... la pompe de l'alimentation qui sonne ad aeternam et l'aérosol pendant plus d'une heure avant que quelqu'un vienne intervenir... On m'a même ôté brièvement la main du fauteuil qui permet que je le change de position. De plus, en isolement, ni douche, ni coiffeur, heureusement nous sommes au printemps!

Je me sens comme une pestiférée...
Ni douche, ni coiffeur, heureusement nous sommes au printemps.



#### Bénédicte

Atteinte du LIS en 2016 à 35 ans. Vit à domicile avec son mari et ses enfants

Bonjour,

Je suis Bénédicte, LIS depuis fin 2016 à 35 ans, j'habite à domicile avec mon mari et mes deux jeunes enfants. J'étais éducatrice spécialisée. Le confinement, pour moi quel changement!

En semaine, avant 16 heures, j'étais bien tranquille. Pas d'enfant ni mari, je restais avec un membre de ma famille (nous n'avons pas de financement pour des aides de vie en Belgique) ou parfois seule. Et là, du jour au lendemain, tout le monde débarque!

Au début, j'ai eu beaucoup de mal. Pour l'adaptation ou encore l'acceptation de ce foutu handicap?

Mais aujourd'hui, je me réveille chaque jour, heureuse d'être en bonne santé et je profite de mes proches, du jardin, de la maison. Chaque matin, je fais les devoirs avec mon fils.

J'apprends aussi à manipuler ma chaise électrique avec un joystick.

Bref, même si les contacts sociaux me manquent, j'apprécie et je pense aux nombreuses personnes qui sont à l'hôpital sous respirateur et que je pourrais être l'une d'entre elles, au fond, j'ai de la chance.

Le soir, avec mon mari, on s'écroule. Je ne sais plus ce que c'est Netflix! Vos témoignages m'ont encouragé à m'exprimer. J'y ai appris plusieurs choses et notamment que ma vie de LIS serait peut-être un jour plus importante que l'autre. Pas de regrets, une constatation que je me suis faite. Je vous souhaite une santé de fer et un bon confinement.

bene4031@hotmail.com



Aujourd'hui, je me réveille chaque jour, heureuse d'être en bonne santé et je profite de mes proches, du jardin, de la maison

# **Denis**

Nicole Vanderchurret, mère de Denis atteint du LIS en 2008 à 36 ans. Ils vivent à domicile

Bonjour,

Denis, je surveille à

chaque passage des

intervenants qu'ils soient

bien en possession de

masques, de gants et que

tous les gestes barrières

soient respectés.

Au sujet du confinement, pour moi il n'y a pas trop de changements. Je suis stressée plus par la maladie et je m'inquiète pour moi et pour mes proches. Je me tiens informée en permanence.

En ce qui concerne le passage des professionnels, aucun changement pour les aides-soignantes. Pour les auxiliaires de vie tout se passe au mieux. L'infirmière continue ses passages 2 fois par semaine.

La kiné intervenant également dans des EHPAD a préféré suspendre ses visites pour le moment.

En tant que mère de Denis je surveille à chaque passage des intervenants qu'ils soient bien en possession de masques, de gants et que tous les gestes barrières soient respectés.

Je ne sors pas de mon domicile car en plus du travail que l'auxiliaire de vie effectue auprès de mon fils elle me soulage beaucoup en me faisant mes courses, ce qui m'évite de ce fait de sortir de chez moi.

De plus le SAMSAH nous téléphone régulièrement afin de s'assurer que tout se passe bien et nous a par ailleurs donné un numéro de téléphone d'urgence.

Comme vous le voyez, à l'heure actuelle, tout se déroule au mieux pour nous.

12

J'espère qu'il en est de même pour les autres personnes atteintes de la même pathologie. Je vous remercie également pour toute l'aide que vous nous apportez et sachant que l'on peut compter sur vous si le besoin s'en fait sentir.

Bien cordialement, bon courage à vous tous. Dans l'espoir de voir bientôt ce virus vaincu. nicolevdc31@outlook.fr **Raynald** 

Atteint du LIS en 2014 à 52 ans. Vit à domicile uniquement accompagné par des professionnels

Le confinement ne change pas grand-chose à cette époque de l'année.

En effet je suis confiné de mon propre chef de novembre à mai. Je ne sors qu'aux beaux jours. C'est sûr qu'il ne faudrait pas que cette situation déborde sur juin vu que je ne vis que pour le soleil

Mais pour l'instant j'ai la chance et cela me suffit de pouvoir profiter du soleil derrière mes carreaux... il fait encore trop froid pour moi dehors et au cas où, j'ai l'opportunité de sortir un peu sur ma terrasse.

Sinon, j'ai été dérangé par la fermeture de la Poste ayant un recommandé à expédier mais c'était un moindre mal car je réussis avec l'aide du SAMSAH (équipe mobile) à l'envoyer en ligne car l'équipe est en télétravail.

Ce qui me dérange le plus c'est la bêtise des gens

En effet, je ne peux ni manger ni boire, j'ai quand même quelques courses à faire : essuie-tout, mouchoir, papier hygiénique, pour ne citer que le principal.

Je fais généralement une commande drive tous les deux mois et je prends donc en quantité suffisante.

Aujourd'hui, justement ces trois produits se retrouvent indisponibles lorsque je veux passer ma commande habituelle.

Les auxiliaires de vie et infirmiers portent un masque.

L'ambiance reste inchangée.

Je n'ai pas de visite de mes enfants en ce moment mais je suis un peu un vieux loup solitaire de caractère, on se SMS plus souvent et voilà! C'est tout ce que je vois à dire.

Je ne stresse pas de l'attraper.

Je respecte le confinement mais je m'interroge sur quelques chiffres :

- 10 000 décès par la grippe,
- 40 000 à cause de l'alcool,
- 150 000 à cause du cancer et tout ça par an rien qu'en France.

Et à l'heure actuelle 1 100 (début du confinement) à cause du corona. Pourquoi

une telle dépense de moyens et d'énergie et pas pour le reste ?

miguel.izzi.fr@gmail.com

Ce qui nous manque c'est de ne pas pouvoir aller le voir.



# Christophe,

Madame Guerrero, mère de Christophe atteint du LIS en 2013 à 42 ans. Ce dernier vit dans un établissement médico-social.

Bonjour,

Oui, seulement une semaine de passée et bientôt la deuxième. On garde le moral.

Nous restons bien tranquillement à la maison. Je peux faire mes commissions ce n'est pas loin de chez nous. C'est au Foyer à P. qu'il nous est interdit d'aller le voir ce qui est normal. On s'occupe très bien de lui. Le personnel est très bien. Elles ont du travail et beaucoup de mérite.

Avec Christophe on communique par SMS et il répond avec son ordinateur ça l'aide beaucoup.

Il a des nouvelles de toute la famille.

Ce qui nous manque c'est de ne pas pouvoir aller le voir.

Mais pour la santé de tout le monde, surtout pour nos handicapés qui sont plus fragiles il faut rester à la maison Prenez soin de vous!

Bien amicalement

p.guerrero@orange.fr

Je n'ai pas de visite de mes enfants en ce moment mais je suis un peu un vieux loup solitaire de caractère, on se SMS plus souvent et voilà!

#### Carole

Atteinte du LIS en 2005 à 35 ans. Vit dans un établissement médico-social

Bonjour à tous,

Je m'appelle Carole et je vis dans une MAS (maison d'accueil spécialisée) dans le Finistère et je suis atteinte du LIS depuis bientôt 15 ans.

Je ne surprendrai personne je pense, en disant qu'on se sent déjà bien confinés dans notre corps toute l'année mais là c'est l'apothéose!

J'ai la chance de pouvoir me déplacer en fauteuil électrique et là mes déplacements autorisés se limitent aux 30 m² de la chambre (slalomer entre les meubles, ça peut remplacer le sport quotidien préconisé à la télévision mais c'est un peu dangereux!).

On est confinés depuis plus longtemps que les autres car fin février on était déjà enfermés.

Je ne parle plus mais j'adore communiquer, voir des gens et participer à diverses activités (piscine, boccia pétanque adaptée, rencontres avec les écoles, les mairies...).

Bref en plus des amis et de la famille, des 30 résidents de la MAS et du personnel (environ 60) j'avais réussi à recréer un semblant de vie sociale!

Aujourd'hui seule dans ma chambre : je vois 2 soignants 45 mn le matin à la toilette et 15 mn au coucher. Le changement... c'est un peu « raide ».

L'éloignement familial et amical est de plus en plus difficile à accepter car les mails quoique quotidiens ne remplacent pas une visite.

J'ai la chance d'être bien équipée, j'ai une belle télévision, Netflix et un ordinateur ce qui fait qu'en attendant la fin je vis comme une adolescente!

Je mange, je joue et je mate des séries.

Pourvu qu'on sorte vite!

carole.senechal29@gmail.com



On se sent déjà bien confiné dans notre corps toute l'année mais là c'est l'apothéose!

# Céline

Atteinte du LIS depuis 2007 à 27 ans. Vit avec sa compagne à domicile

Bonjour,

Pour nous, tout se passe bien... au moins pas de condamnation de ce maudit virus pour l'instant. Bien entourée par ma compagne et les auxiliaires de vie qui continuent à être présentes avec des consignes. Une fois par semaine, j'ai la visite d'une kiné. Et je ne sors pas. Oui, j'ai de la chance par rapport à d'autres d'être avec ma compagne. Bon courage pour ceux qui sont isolés de leur famille. Soyez très prudents.

chasle.celine@hotmail.fr



Pour nous, tout se passe bien (...) Bien entourée par ma compagne et les auxiliaires de vie qui continuent à être présentes avec des consignes.

14

# Michel,

Epoux de Maryse, atteinte du LIS en 2013 à 43 ans. Vivent à domicile

Bonjour à tous,

Pour nous ça va, il faut prendre son mal en patience.

Nous sommes en confinement complet avec un de nos enfants.

Je suis en télétravail et j'essaie de m'occuper de Maryse entre 2 séances.

Nous avons suspendu toutes les interventions extérieures pour l'instant. Les auxiliaires de vie toute la journée et les aides-soignantes le matin. Les séances de kiné et d'orthophonie sont également suspendues.

Notre fille nous fait des bons petits plats. Nous avons également la chance d'avoir un jardin. Les jours de soleil, c'est bien agréable et rend sûrement le confinement plus supportable.

Ça m'occupe également bien le WE, j'avais plutôt laissé aller l'entretien depuis quelques années, pendant les travaux d'adaptation progressive de la maison au handicap (3 tranches de travaux 2015, 2016 et 2018). J'avais repris un peu le jardin l'année dernière, mais il en reste à faire... le confinement peut encore durer quelques WE.

Comme à son habitude Maryse dirige et surveille l'avancement.

Prenez tous bien soin de vous.

michel.lennon@free.fr



Je suis en télétravail et j'essaie de m'occuper de Maryse entre 2 séances. Nous avons suspendu toutes les interventions extérieures pour l'instant.

# **Nathalie**

Epouse de Philippe, atteint du LIS en 2012 à 48 ans. Il est toujours hospitalisé

Bonjour à tous,

Souhaitant que le virus ne vous aura pas touché, vous et vos proches, je venais vous faire part du témoignage de mon époux Philippe vivant en établissement de rééducation.

Lorsque j'ai demandé à Philippe ce qui était difficile à supporter durant ce confinement, sa réponse a été spontanée : « je suis confiné depuis le premier jour de mon AVC. Ça va faire huit années en mai. Ce qui me manque le plus c'est toi. Le reste ne change pas... sauf mes aides auditives qui sont en panne et le commercial qui ne peut venir, qui plus est, je ne peux pas lire sur les lèvres des soignants masqués. »

Avec Philippe on se voit par Skype deux fois par semaine. J'ai hâte de le retrouver et de le serrer dans mes bras. Courage à tous, protégez-vous bien.

haguebovard@orange.fr

Je suis confiné depuis le premier jour de mon AVC.

difficile à supporter ontanée : « je suis Ça va faire huit anest toi. Le reste ne ont en panne et le ne peux pas lire sur par semaine.

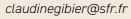
mes bras.

#### Claudine

Epouse d'Alain atteint du LIS en 2007 à 55 ans. Vivent à domicile

Bonjour à tous,

Pour mon mari Alain... le confinement ne change rien. A part pour le sport à la TV. Sinon l'infirmière, l'aide-soignante passent tous les jours comme avant mais en respectant les mesures avec des masques et des gants et blouses, ainsi que la kiné qui vient trois jours par semaine comme avant. Par contre je n'ai plus l'aide d'une auxiliaire de vie qui venait tous les jours ; elle vient seulement un matin tous les quinze jours pour que je puisse aller faire les courses. Donc c'est moi qui aide tous les jours le personnel soignant à la maison. Donc pas de repos... En espérant des jours meilleurs, je vous souhaite à tous une bonne journée et bon courage.





Je n'ai plus l'aide d'une auxiliaire de vie qui venait tous les jours donc pas de repos...

# **Sylvain**

Atteint du LIS en 2000 à 21 ans. Vit à domicile uniquement accompagné par des professionnels

Bonjour à tous de Lorient,

Pour ma part ça peut aller, Netflix tourne à fond, je me suis lancé dans l'impression 3D, je m'occupe.

Le peu de kiné que je faisais a été suspendu, au niveau des interventions des auxilières de vie, ça peut aller. J'ai juste celles de l'après-midi qui ont été réduites.

Faire mes courses me manque ou profiter du beau temps mais si c'est pour voir des rayons à moitié vide, et des rues désertes, je suis mieux chez moi. On prend son mal en patience.

Portez-vous bien tous et j'espère à bientôt ! sylvainledelaizir@hotmail.com



Netflix tourne à fond, je me suis lancé dans l'impression 3D, je m'occupe. Faire mes courses me manque ou profiter du beau temps.

#### Gilles

Atteint du LIS en 2013 à 62 ans. Vit à domicile avec sa famille

Ça fait sept ans que je suis en quarantaine. Suite à un AVC je me trouve handicapé à

90 %. Du jour au lendemain je me suis vu privé de tout ce qui fait les plaisirs de la vie : serrer dans ses bras ses proches, parler, manger, bouger. Ne plus pouvoir courir, nager, chanter, etc. c'est parfois difficile. Mais j'ai décidé de ne pas m'apitoyer. Ça ne sert à rien.

La situation actuelle est certes difficile mais il faut relativiser, prendre ses distances. Personnellement j'ai appris ce que le mot « patient » veut dire! Si vous saviez comme j'aimerais ne serait-ce que lever la main ou plier la jambe ou me tourner dans mon lit!

Chaque jour cependant j'apprécie la vie, voir mes proches, communiquer, même si c'est laborieux, avec mon entourage, contempler le renouveau de la nature. Comme dit Souchon « ma vie ne vaut rien mais rien ne vaut la vie. »

J'occupe mon temps en écoutant la radio (merci France Inter et FIP). Je consomme beaucoup de télé également. On a la chance de vivre dans un pays bien équipé et les sources d'information, de culture, de divertissement ne manquent pas et j'en profite avec bonheur.

J'essaie aussi d'écrire grâce à un logiciel adapté. Je ne sais pas si c'est dû à la maladie ou à l'âge mais j'éprouve le besoin de mettre par écrit trois ou quatre choses que j'ai en tête. En France on a un avis sur tout et surtout un avis, disait un ministre. Cette quarantaine est peut-être l'occasion de préciser sa pensée ou tout simplement de raconter quelque souvenir ou anecdote personnelle. Aujourd'hui âgé de 68 ans, je commence à regarder dans le rétro et je regrette de n'avoir pas tenu un journal ou quelque chose pour retrouver certains souvenirs : beaucoup se sont altérés ou ont disparu. Écrire, c'est allonger la vie, c'est aussi faire la nique à la mort.

16

J'ai écrit ce texte pour tous ceux qui pourraient perdre courage.

Bonjour
Il y a 11 ans , le LIS
rentrait dans mon corps
Il y a 11 ans , ALIS rentrait
dans mon coeur

Il y a deux jours, ALIS rentrait définitivement dans ma peau.
Parce que derrière cette association, il y a des rencontres, des amitiés, des partages et des moments de vie extraordinaires.

Derrière ce petit papillon, il y a des amis, des vécus, des histoires, des rires et des larmes. Parce que ce papillon nous rappelle que malgré notre immobilité, notre esprit n'a jamais été aussi libre.

Parce que le A de ALIS peut aussi dire Accompagnement, Aide, Avec,

Amitié entre autre. Parce que à chaque geste du tatoueur, j'ai revu des moments "clés" de ma vie de LIS. Parce que le LIS est une chute

vertigineuse mais de temps en temps ALIS devient notre parachute. Sincèrement Merci.

gil.feragu@wanadoo.fr

Jean-Jacques

Epoux de Nadine, atteinte du LIS en 2018 à 54 ans. Vivent à domicile

Bonjour,

Je vous adresse ce petit message pour vous donner des nouvelles de mon épouse Nadine.

Tout d'abord je m'excuse de ne pas avoir donné de nouvelles plus tôt mais en fait c'est comme tout... on y pense et puis on oublie... c'est comme la chanson.

Ceci étant mon épouse se porte bien. Elle est sortie définitivement du centre de rééducation de Kerpape un peu avant Noël 2019 pour un re-

tour permanent à la maison. Étant en retraite je peux m'en occuper en permanence.

Mon épouse ne quitte plus la maison et on a même supprimé le passage des infirmières pour éviter tout risque.

Occuper en permanence.

Son état s'est également amélioré même si cela ne lui suffit pas Elle n'a plus de trachéotomie, on vient de lui enlever son bouton Mickey il y a 3 semaines. Elle mange quasi normalement et boit à

la paille. Elle retrouve la parole et parle de mieux en mieux. Elle a toujours malheureusement une hémiplégie côté gauche.

Avant le confinement elle avait 3 séances de kinésithérapie et autant d'orthophonie. Bien sûr depuis le confinement plus rien.

Elle ne quitte plus la maison et on a même supprimé le passage des infirmières pour éviter tout risque.

Elle s'occupe comme elle peut avec beaucoup de lecture, de l'écriture (elle écrit son histoire depuis l'accident avec son ressenti au jour le jour).

Voilà en vous souhaitant une bonne journée. Faites attention à vous !

doublej-56@hotmail.fr

# **Philippe**

Atteint du LIS en 1986 à 27 ans. Vit à domicile avec son épouse Béatrice



18

Par où commencer?

Je me suis retrouvé dans beaucoup des témoignages précédents...

Marié depuis 37 ans et confiné totalement dans mon corps depuis 34 ans comme LIS complet, il est vrai que cette situation inédite ne change pas grand-chose pour

Ma grosse déception en tout début de confinement c'est que Bruno, mon fils, et sa compagne qui habitent dans la région bordelaise (950 km de chez nous) avaient prévu de venir nous voir par surprise et que cela n'a pas pu se faire...

D'un point de vue humain c'est tout de même un peu difficile de ne presque plus voir ceux qu'on aime, mais il faut faire sans...

Ce qui a eu le plus de conséquences ces dernières années, c'est que j'ai été victime d'un infarctus il y a quatre ans et que depuis je suis très fatigable...

J'ai aussi des périodes où j'ai du mal à exprimer mes pensées et cela est dû à un taux de sodium trop bas, une des

conséquences de l'infarctus qui a des incidences sur la tension artérielle et sur le bon fonctionnement des reins. Ceux qui m'ont connu auparavant ne me reconnaîtraient pas ; Béatrice, mon épouse, me traite gentiment de pépère et elle n'a pas tout à fait tort...

J'ai la chance comme d'autres d'habiter une maison de plain-pied dans un quartier calme et un environnement bien fleuri et arboré.

Mais malgré cela je n'ai souvent plus envie de sortir ; il faut presque me tirer par les cheveux... mais ça ne marche pas.... car je n'en ai plus ; ou pire me menacer de me priver de ma bière et de mon verre de rosé... Je reconnais que ça fait réfléchir!

Du coup, je vais tout de même sur la terrasse...

Je profite de cet ensoleillement exceptionnel depuis le début du confinement... J'écoute la radio en regardant le jeune chien des voisins faire des bêtises et aboyer après mon chat.

J'habite en Alsace et pire dans le Haut-Rhin là où tout a commencé (la France entière sait maintenant très bien situer cette magnifique région, la plus belle de France, si, si, c'est vrai) et malgré le nombre élevé de victimes du virus je continue à avoir des auxiliaires de vie, les infirmières et mon kiné qui a plus de temps qu'auparavant car son cabinet est fermé. Béatrice, mon épouse, télétravaille et gère ce qui est nécessaire.

On a dû adapter les plannings des auxiliaires de vie car plus de la moitié de l'équipe est en arrêt pour différentes raisons.

Elles viennent toutes masquées, Béatrice fait souvent la queue à la pharmacie afin de ne pas être en rupture de gel hydroalcoolique, mais je n'ai pas peur.

Les auxiliaires présentes ne vont en grande majorité pas dans d'autres familles ce qui limite les risques.

Les infirmières passent chez les patients covid19 ou susceptibles de l'être en fin de tournée.

Au tout début de l'épidémie, j'avais déjà exprimé mes volontés : si jamais je devais être touché, je refuse d'être hospitalisé. J'ai encore suffisamment de lucidité pour savoir que je préfère mourir tranquillement chez moi entouré des miens... Le peu de respirateurs disponibles, je les laisse à ceux qui ont des chances d'avoir une vie normale s'ils sont sauvés... pas comme moi qui ne bouge plus, ne parle plus, ne mange plus et respire par un orifice de trachéotomie. Je ne suis pas dépressif, juste réaliste...

J'ai aussi la chance d'avoir mes petits-enfants jumeaux qui ont 8 mois maintenant qui habitent à 950 m à vol d'oiseau de chez nous et qui parfois viennent nous voir lors de leur promenade quotidienne... Ils ne rentrent

bien sûr pas dans la maison ; si je suis sur la terrasse ils restent à 2 ou 3 mètres ; si je suis déjà couché, on ouvre les portes fenêtres et ils me font coucou de loin...

Marius et Philippine (ce sont leurs prénoms) ont parfois peur de mes auxiliaires, surtout de Basilisse qui, avec sa peau noire et son masque blanc en forme de bec de canard, doit être impressionnante pour eux...

Ils commencent tout de même à s'y habituer, mais on rigole bien en voyant l'expression de leurs visages...

Ce qui a changé d'une manière positive pour moi, c'est que tous les dimanches je peux assister à l'office religieux diffusé systématiquement sur Internet depuis le début de l'épidémie...

Auparavant, l'étais relié par voie téléphonique uniquement, là, j'ai l'image et le son !!!

Pour ce qui est de la communion, il faudra attendre la fin du confinement, les prêtres ne passent plus à la maison pour la célébrer, c'est un moindre mal...

C'est juste un peu triste de voir le célébrant presque seul avec un organiste, parfois un chanteur, mais cela doit être encore plus déstabilisant pour lui d'être dans une église vide...

J'aime par contre beaucoup le développement des chorales virtuelles, les moyens techniques c'est tout de même formidable !

Dans l'obscurité la plus complète il y a malgré tout toujours une petite étoile tout là-haut qui est celle de l'espoir et de l'espérance... Ne perdez pas ni foi ni courage...

philippe.leidecker@hotmail.fr

# Christelle

Atteinte du LIS en 1997 à 18 ans. Vit à domicile uniquement accompagnée par des professionnels

#### Bonjour,

Je me suis souvent demandé pourquoi écrire et puis, finalement, l'envie de partager est devenue une chose nécessaire. Si le confinement a été un peu différent de notre quotidien,

il n'en reste pas moins que nous sommes habitués, en tant que LIS, à être seuls face à nous-mêmes. Toutefois, le confinement que nous venons de vivre a été quelque chose qui s'est avéré positif pour

donné davantage envie d'aller de l'avant.

Effectivement, il m'a donné davan-

tage envie d'aller de l'avant. D'allonger ma liste de projets. D'essayer de récupérer plus de mouvements. Ça marche ou ça ne marche pas - on verra bien mais pourquoi ne pas tenter. Bonne journée.

cjourdan111@gmail.com



### Isabelle

Atteinte du LIS en 1997 à 31 ans. Vit à domicile uniquement accompagnée par des professionnels.

Elle met à profit son imagination féconde pour l'écriture de chansons revisitées. Son témoignage sur le confinement est en page 6.

Toutes ses chansons sont retranscrites sur le site d'ALIS.

Chanson du LIS (Locked In Syndrome) sur l'air de « La javanaise » S. Gainsbourg

J'avoue avoir besoin de vous, mes amis, Que vaut ma pauvre vie sans vous, aujourd'hui?

Sans pouvoir rien faire, Je suis mal barrée, quelle galère! Mais j'ai pas le choix, Faut accepter tout ça.

Souvent la vie vacille en nous, voyez-vous, Vivants mais invalides à vie. sommes-nous.

Des muscles atones, Mais nous avons tous nos neurones, Et pour vous parler, Nos yeux vont juste cligner.

Levés, lavés, servis, soignés, par vos soins, Voilà la vie que nous avons au quotidien,

Cette dépendance Pèse lourd dans la balance, Plus d'intimité, La pudeur au grenier.

Voilà nos rêves envolés, pour la vie, Mais des nouveaux vont voir la vie, c'est écrit

Malgré les blessures, Enfermés dans notre armure, Au fil des années, On peut de nouveau rêver...

isa.camillo@yahoo.com

Voilà nos rêves envolés, pour la vie, mais des nouveaux vont voir la vie, c'est écrit.



# **Catherine**

Epouse de Pascal, atteint du LIS en 2020 à 58 ans

Je profite de ce mail pour remercier l'association. J'ai reçu et lu avec beaucoup d'intérêt toutes les lettres de témoignage. Elles me sont très utiles pour comprendre quels moteurs donnent aux personnes atteintes du LIS la motivation de continuer. Pour mesurer aussi le chemin à parcourir avant un retour à domicile et comment imaginer notre vie après.

Encore merci

cath.schneider.r@gmail.com

Les témoignages me sont très utiles pour comprendre quels moteurs donnent aux personnes atteintes du LIS la motivation de continuer.

# LIS et COVID19

La topographie de l'atteinte motrice

des répondants était similaire à celle

retrouvée en général : presque la

Pendant la phase de confinement ALIS a adressé un questionnaire entre le 16 mai et début juillet, afin d'étudier les conséquences de la première vague du COVID19 et du confinement chez les personnes atteintes du LIS. 44 personnes ont répondu à fin juin sur 235 questionnaires envoyés.

moitié sont totalement paralysés, les autres étant soit des personnes LIS « classiques » (atteinte oculaire et/ ou céphalique), soit des personnes LIS « incomplètes » (doigt ou main fonctionnel), ceux ayant bien récupéré (assimilables à des personnes hémiplégiques) représentant 16 % des répondants. Enfin, les précédentes études démographiques réalisées par ALIS avec l'aide de l'équipe du Pr Steven LAUREYS (Bruno M-A, Bernheim JL, Ledoux D, et al. BMJ Open (2011), ainsi que celles d'autres équipes depuis 2000 retrouvaient un âge moyen compris entre 45 et 50 ans (médiane), c'est à dire inférieur à la « limite » de 65 ans définissant la population « à risque » de la population générale. On peut considérer que l'échantillon des personnes atteintes du LIS ayant répondu à notre enquête est donc proche de ceux ayant fait l'objet des précédentes études faites sur la population des personnes atteintes du LIS. En ce qui concerne les interprétations des éventuels « risques » associés à un terrain social ou médical elles ne reposent pas sur une étude statistique poussée, mais sur la constatation apparente d'un poids important de ce risque ; par exemple le fait que la personne atteinte du LIS ait une trachéotomie, le ratio des personnes atteintes du LIS trachéotomisées répondant au questionnaire étant sensiblement le même que celui des personnes atteintes du LIS résidant à domicile (ou autre lieu de vie passée la phase aiguë d'hospitalisation, par convention au-delà de la 1re année). Par convention ont été décrits comme « Covid probables les personnes atteintes du LIS testées positives à la PCR, et celles présentant un des 3 symptômes suivants : diarrhée, fièvre, toux ou fatique inhabituelles, céphalée, crampe musculaire, ou seulement une agueusie et/

ou anosmie (perte du goût, perte de l'odorat). Pendant la période du confinement et jusqu'à mi-juin, 6 de ces 10 répondants avec trachéo ont été infectés par le Covid (60 %), et 6 des 16 personnes atteintes avaient une trachéotomie (37 % des 16 personnes atteintes). Globalement l'atteinte « respiratoire » (dyspnée, aspirations plus fréquentes, plus d'oxygénothérapie dépendance) a concerné un sixième des LIS, ce qui est nettement supérieur au ratio décrit dans la population générale, y compris chez les populations à risque « respiratoire ». Pour ce qui est des facteurs de risque de mortalité, les études précédentes ont toujours extrait comme première cause la fragilité respiratoire : 40 %

# On craignait au début de l'épidémie plus de situations dramatiques

des décès sont attribués principalement à des infections pulmonaires. En dehors de la récidive d'accident vasculaire cérébral de même origine (tronc cérébral), toutes les autres origines interviennent dans moins de 10 % des décès, à savoir d'autres infections urinaires ou en lien avec la gastrostomie, arrêt cardiaque ou infarctus (S. Laureys. Progress in Brain Research, Vol. 150, [2005], Elsvier Ed). Or, dès la « lecture » des chiffres est apparu le fait encourageant qu'un seul répondant a été hospitalisé (uniquement 3 jours), parmi les 44 personnes atteintes du LIS ayant répondu! Comme on peut supposer que toute personne atteinte du LIS (et famille) hospitalisée aurait eu à cœur de le signaler, on peut discuter le fait que le ratio global des hospitalisés chez les personnes atteintes LIS n'est pas énorme. La même « hypothèse » a été appliquée à la mortalité, aucun membre d'ALIS n'étant décédé. Or on

craignait au début de l'épidémie plus de situations dramatiques. Là aussi sans grand calcul statistique, on savait d'emblée que les personnes atteintes du LIS comportaient un risque majeur (fragilité respiratoire), ainsi que d'autres risques habituellement associés, tels que diabète, hypertension artérielle, ou surcharge en poids. Pour comprendre cette « relative épargne » des membres d'ALIS, les données retrouvent un ratio important (40 %) de foyers ayant procédé à un isolement total (annulation des aidants extérieurs voire isolement strict en chambre); tous les autres - sauf 3 - ayant appliqué plus de mesures de désinfection (gants et/ou SHA devenus systématiques, masques chirurgicaux voir FFP) que celles déjà en place. On peut imaginer que la surveillance respiratoire par la présence d'aidants connaissant parfaitement les symptômes traduisant une aggravation (aspirations plus fréquentes ou abondantes), voire la mesure de la saturation en oxygène a amélioré la détection de cas respiratoires, (mais ce dernier point n'a pas fait l'objet d'une question spécifique). Le fait que les personnes atteintes du LIS aient « confiné » au domicile s'est révélé être un atout !. A cela se sont ajoutés des aidants « efficaces », mettant en place des mesures de protection et/ ou de distanciation plus importantes. La quasi absence de cas Covid parmi les proches (1 seul), attestant aussi le respect rigoureux de ces mesures même avec les autres personnes que la personne atteinte du LIS.

En conclusion, les personnes atteintes du LIS et leurs familles se sont « bien protégées », encore plus que d'habitude, et il y a eu peu de Covid parmi les répondants ou leurs proches, un seul ayant été hospitalisé 30 jours et ceci malgré leur fragilité respiratoire (trachéotomie) et la fréquence des formes respiratoires décrites.

Dr Frédéric Pellas frederic.pellas@chu-nimes.fr

# Qui est qui à la permanence nationale

Nadia El Hah, assistante sociale, est présente les lundis, mardis (matin) et mercredis. Actuellement en télétravail. vous pouvez la joindre par email à social@alis-asso.fr, et elle vous rappellera. Cécile Ucla, assistante administrative/marketing, est présente les mardis, ieudis et vendredis (matin) et joignable au 01 71 10 85 13. Maxence

Pajot (maxence.pajot@alis-asso.fr), coordinateur, effectue une formation humaine de 6 mois dans le cadre de sa première année à l'Ecole Polytechnique. Emmanuel Ribeiro est notre webmaster et maquettiste bénévole. Nathalie Ramoisv. bénévole, fait connaître ALIS auprès des structures hospitalières et soutient des situations individuelles.

Véronique Blandin.

Nadia El Hah, Cécile Ucla, Maxence Pajot,









en 2019 i

# ALIS prête des aides techniques de communication



L'objectif de ces prêts aratuits est de permettre des essais suffisamment longs et aussi de ne pas être privé de ces équipements durant les périodes longues d'instruc-



oculaire, contrôles d'environnement, logiciels, pointeurs lasers... Contact: 01 71 10 85 13 glenoan@gmail.com

En 2019, grâce à une subvention de la CRAMIF (Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France) le parc d'ALIS

d'ALIS se compose de : contacteurs, tablettes à commande s'est enrichi de deux tablettes à commande oculaire.

# Les antennes d'ALIS dans les régions

Ajaccio: Eliane Lelièvre - 06 77 17 86 27

Berck-sur-Mer: François de La Borde - 06 01 79 65 28 - delabordefrancois@gmail.com

Dax, Sud-Ouest: Philippe Lagrange - 05 58 55 92 64 - pilou.lagrange@orange.fr

Lille: Famille Lecocq - 03 20 04 49 27 - 06 28 22 83 18

Marseille: Catherine Dipéri - 04 42 79 27 19 - catherine.diperi@free.fr Nantes: Famille Pavageau - 06 84 95 37 51 - joel.pavageau@orange.fr François Cabrol - 06 71 92 05 84 - francois.cabrol@alis-asso.fr

Nîmes: Violette Sol - 04 66 86 13 06 - lucien.sol@orange.fr

**Paris :** Famille Abitbol - 06 71 23 66 14

Rennes: Famille Guennegou - 02 96 13 51 16. Carole Senechal - csenechal@yahoo.com

Toulouse: Hubert Gendreu - 06 73 48 36 73 - hubert.gendreu@gmail.com Troyes: Famille Ivanoff - 03 25 39 22 88 - murielle.ivanoff@espaces.atc.com



# ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action

22

BOULOGNE-





MAIRIE DE PARIS







Christian Dio







# Du nouveau chez les bénévoles





Le conseil d'administration s'agrandit : Claudine Proust, journaliste santé et le Dr Louis Pizarro, médecin à l'OMS, rejoignent le Conseil d'administration d'ALIS. Leur accompagnement nous sera précieux.





Hugues Basalo, bénévole en charge de la comptabilité, quitte ALIS car il déménage en province. Son accompagnement depuis 4 ans a été formidable. Hugues n'a eu de cesse notamment de développer des nouveaux outils d'analyse. Christine Parent, jeune retraitée et amie de longue date d'ALIS, le remplace. Nous les remercions infiniment de leur engagement.





Un grand merci à Eliane Lelièvre (à gauche), ajaccienne, qui rejoint les antennes d'ALIS et Caroline Tiberghien, grande amie d'ALIS, qui a rejoint l'association pour soutenir notre collecte de fonds auprès des mécènes et nous permettre de nouer des liens utiles avec des partenaires tels que Microsoft.



Isabelle Guillot, ergothérapeute en retraite, accompagne ponctuellement des membres d'ALIS dans leur apprentissage à la communication numérique. Sa grande expérience et son engagement sont formidables

# Nouveau site d'ALIS: www.alis-asso.fr



Manu Ribeiro, Web Master d'ALIS, et Charles Raillard (polytechnicien en formation humaine chez ALIS) ont élaboré un nouveau site pour notre association : son look dans l'air du temps et sa navigation plus conviviale satisferont nos internautes. Un grand merci aux fondateurs, cela représente beaucoup de temps et de réflexion.

#### Les publications d'ALIS, disponibles sur www.alis-asso.fr et auprès de la permanence

- · Communiquer sans la parole : écrit par Véronique Gaudeul et mis à jour annuellement.
- Livret Aides techniques et LIS concu par Clairette Charrière et dorénavant mis à jour régulièrement par Marine Leboulanger, ergothérapeute à l'ESCAVIE-CRAMIF (Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France).
- · Guide pratique pour la rééducation orthophonique du LIS en secteur libéral, écrit par Marina Janin avec le soutien de l'équipe rééducative du centre de rééducation L'Arche (Le Mans).



# Chers donateurs, tout est possible grâce à votre générosité

Très concrètement, ALIS conseille, informe, soutient et finance notamment ces équipements si précieux pour sortir de l'enfermement... grâce à vous.

# Aidez ALIS par un don, un leg, une donation

Don par chèque à l'ordre d'ALIS. A adresser à : ALIS chez AKKA 892 rue Yves Kermen 92100 Boulogne-Billancourt

#### Don en ligne

Avec le paiement sécurisé SSL via la plate-forme HelloAsso partenaire d'ALIS ou par Paypal. Ces deux paiements sont en ligne sur www.alis-asso.fr

#### Don mensuel

Un micro-don mensuel permet à ALIS de mieux planifier ses actions et de diminuer ses frais postaux. Il vous suffit de contacter la permanence (contacter admin@alis-asso.fr ou au 01 71 10 85 13) qui vous enverra un mandat ou de le mettre en place directement avec votre carte bancaire via la plateforme HelloAsso sur www.alis-asso.fr

Donateur : 35 €, bienfaiteur : dès 80 € Vous recevrez un reçu fiscal d'ALIS. 66 % de votre don sont déductibles de votre impôt sur le revenu.

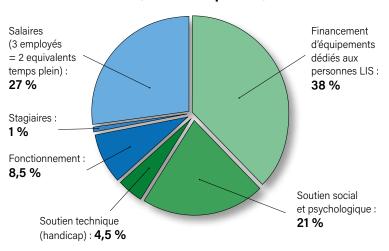
#### Leg ou donation (exemptés de frais)

Depuis le 19 août 2016, ALIS est reconnue d'utilité publique. Outre la reconnaissance du bien-fondé de son action, ce décret ouvre droit à l'exemption des frais de mutation fiscale. Ainsi votre leg ou votre donation seront-ils intégralement versés à ALIS.

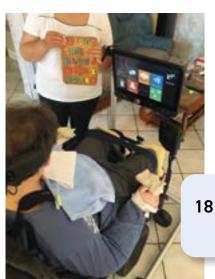
Pour plus d'informations, contactez Véronique Blandin, déléguée générale :

contact@alis-asso.fr - Tél. : 01 71 10 85 13.

# Postes de dépenses en 2019 (exercice équilibré)



# « La tablette, génial! »



Tablette commandée par le regard (Tobii) utilisée par Patrick P. Il retrouve la communication écrite, les emails, le contrôle de sa télévision, de son portail, deses volets roulants...
Coût total de l'installation: 18 000 euros.

18 000 euros financés par vos dons

# « C'est un grand bonheur de retrouver la communication et la liberté d'échanger... »

15 600 euros financés par vos dons

Manon utilise une tablette Accent qu'elle commande avec le mouvement de sa main. Son équipement précédent qui datait de 2009 n'était plus réparable.

Manon accède à l'écriture qui reporte ses messages à une synthèse vocale intégrée et contrôle son environnement (télévision, lumières, appel malade, volets...).

Coût total de l'installation : 15 600 euros.

