

Le Locked-In Syndrome (LIS)



**Technologies,
accompagnement humain :**
le scaphandre de Jean-Dominique Bauby s'est allégé



Association du Locked-In Syndrome



LE LOCKED-IN SYNDROME (LIS)

principaux repères

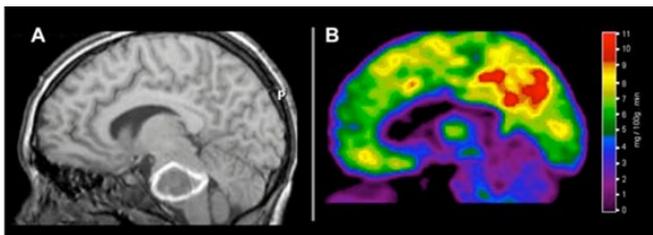
Le Locked-In Syndrome : qu'est-ce que c'est ?

La personne atteinte du LIS voit tout, entend tout, comprend tout mais ne peut plus ni bouger ni parler et communique avec les battements de paupières et le regard.

Le LIS (pour Locked-In Syndrome ou syndrome d'enfermement) est majoritairement consécutif à un accident vasculaire cérébral dans le tronc cérébral. Il en découle une paralysie des quatre membres et de la tête avec l'unique préservation des mouvements oculaires. La sphère ORL étant paralysée, la parole est impossible tout comme l'alimentation orale. La conscience et les facultés intellectuelles sont intégralement préservées.

Les causes du LIS sont communes aux facteurs de risques de tous les accidents vasculaires cérébraux : cholestérol, hypertension, diabète. Parfois aucun facteur déclencheur n'est décelé. D'autres causes peuvent être responsables de la lésion de la même zone du tronc cérébral : compression par une tumeur, malformation vasculaire, une hypertension intracrânienne.

Le diagnostic et les premières annonces aux patients et à la famille



(A) IRM montrant une hémorragie massive dans le tronc cérébral causant un LIS. La tomographie à émission de positons (B) montre une activité métabolique intacte dans la matière grise.

La lésion du tronc cérébral peut être vue dès la réanimation et/ou les soins intensifs neurovasculaires (UNV) au scanner, idéalement à l'IRM. La première tâche est le traitement immédiat de l'AVC. Le diagnostic est alors posé.

C'est le médecin réanimateur ou le neurologue qui annonce le diagnostic du LIS à la famille avec comme corollaire la confirmation que le patient est capable de raisonner et de communiquer. Dès les premiers jours la personne découvre sa paralysie des quatre membres, la perte de sa parole et de sa déglutition et - point capital - la perte de toute capacité de s'exprimer par la voix malgré une conscience normale et l'intégrité de ses facultés intellectuelles.

Pendant cette phase de quelques semaines, rarement quelques mois, sa respiration est parfois aidée par un respirateur. Une trachéotomie est posée. L'alimentation dépend d'une gastrostomie (sonde d'alimentation directe dans l'estomac).

Sortir au plus vite la personne atteinte du LIS de son enfermement

Point essentiel, on met en place au plus vite, dès cette période, un code de communication. En effet, il convient de permettre à la personne atteinte du LIS d'exprimer le « Oui » et le « Non », le plus souvent par les yeux ou le battement des paupières. Puis l'alphabet sera proposé par l'interlocuteur valide qui l'épellera.

De la réanimation à la sortie de la rééducation



Une première prise en charge rééducative au sein d'un SRPR.

Une fois son état stabilisé, la personne atteinte du LIS est transférée en Service de rééducation post-réanimation neuro (SRPR). Ces unités récentes permettent une sortie du service de réanimation et la mise en place de la rééducation plus précocement que par le passé. Les SRPR neuro manquent de place : c'est pourquoi l'accueil dans ces centres est souvent retardé.

C'est au sein du SRPR neuro, voire en Centre de Médecine Physique et Réadaptation neuro (CMPR) que la personne atteinte du LIS débute sa rééducation à proprement parler.

Stabiliser les fonctions vitales

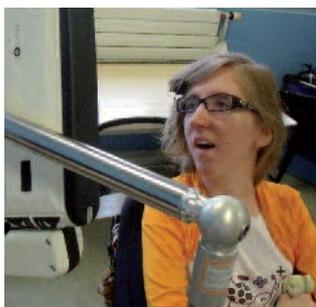
20 % des personnes atteintes du LIS décèdent dans les deux premières années de leur AVC, le plus souvent d'infections.

La prise en charge initiale vise aussi à assurer la stabilité des fonctions vitales (respiratoire, cardio-vasculaire), grevées par les pneumopathies « d'inhalation » infectieuses, dues aux troubles de la déglutition. Elle est également essentielle pour prévenir les complications de la position allongée et de la paralysie quasi-totale et prolongée : encombrement respiratoire, escarres, etc.

Une prise en charge pluridisciplinaire

La prise en charge dans ces unités est un travail d'équipe animé par le médecin de médecine physique et réadaptation qui coordonne l'équipe de rééducation composée de kinésithérapeutes, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes. L'action des psychologues y est également essentielle.

La « rééducation » vise à traiter les conséquences de la paralysie quasi-totale du corps et la « réadaptation », à mettre en place des autonomies. La priorité est aussi de sortir la personne atteinte du LIS de son enfermement, de lui permettre l'expression, en apprenant un code de communication alphabétique. Cette communication pourra parfois être optimisée et accélérée par le contrôle de contacteurs ou joysticks (de tête ou doigt), permettant de gérer une technologie de l'information et de la communication (TIC) du commerce (ordinateur, tablette, smartphone), ou des systèmes basés sur la capture des mouvements des yeux, plus difficiles d'accès et onéreux.



Laurie est utilisatrice d'une tablette à commande oculaire.

En ergothérapie et avec le kinésithérapeute, sera travaillé le « réveil » de la moindre motricité, ne serait-ce que d'un pouce ou de la tête. Certains progrès permettront parfois l'autonomie de la conduite d'un fauteuil roulant électrique. En orthophonie, l'accent sera mis sur le travail de la paralysie de la sphère ORL avec pour objectifs - atteignables ou non - de faire progresser la déglutition et la respiration et aussi d'améliorer la communication en lien avec l'ergothérapeute.

Ce temps de rééducation et de réadaptation dure de 6 mois à 2 ans, en moyenne 9 mois.

Rentrer à la maison : les défis

Cette rééducation débutée en SRPR neuro ou en CMPR neuro, poursuivie jusqu'à la sortie de la personne atteinte du LIS du système sanitaire, est LE préalable au retour dans un lieu de vie, idéalement le domicile, parfois un lieu d'hébergement autre suivant son âge : Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), EHPAD, ULSD (unité de soins longue durée) ou unité de soins prolongés complexes (USPC en Île-de-France).

Une rééducation moins intensive y sera poursuivie sur le long terme.

L'option d'une vie au domicile nécessite souvent son aménagement avec travaux et la mise en place d'aides matérielles et techniques (dont un fauteuil roulant adapté) et un plan d'aides humaines (12 à 24h/j).

Les freins au retour à domicile sont nombreux : lenteur de la récupération, fragilité de la personne atteinte du LIS, complexité de la situation familiale, importance des travaux d'aménagement d'un environnement inadapté, difficulté de réunir une équipe d'auxiliaires de vie compétents.

La lenteur des démarches administratives avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) dans la construction du plan d'aides rend aussi cette séquence très longue et participe à la prolongation d'un séjour en structure de rééducation. Même écueil lorsque l'on envisage un accueil en établissement médico-social : trop peu de structures sont adaptées à la lourdeur et à la complexité de la prise en charge de ces patients, qu'elle soit « physique » (soins) ou médicale.

Un indispensable accompagnement humain et technologique

La personne atteinte du LIS est très dépendante. De nombreuses interventions concourent à sa survie et au-delà à son bien-être. Ses besoins sont multiples. Les soins du corps (toilette et soins d'hygiène), installation au lit et au fauteuil (transferts) ; les soins médicaux : nutrition par sonde de gastrostomie, les soins rééducatifs dont la kinésithérapie.

Ainsi, au domicile, de multiples professions de santé (infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue) et du secteur social (assistante sociale, mandataire judiciaire) doivent s'associer aux auxiliaires de vie et se relayer autour de la personne. Le rôle des aidants familiaux est déterminant.



Le retour à domicile concerne la moitié des personnes atteintes du LIS connues de l'Association.

Aux équipements classiques de personnes tétraplégiques (lit médicalisé, fauteuil roulant électrique, équipements domotiques) s'ajoutent les technologies de communication indispensables à la création et à l'entretien du lien avec la famille et l'entourage à l'instar des tablettes à commande oculaire.

Outre la communication par synthèse vocale et à distance, ils permettent un contrôle d'environnement par domotique. Leur essai est possible grâce aux prêts gratuits d'appareils par ALIS. L'association contribue aussi à leur financement en complément des aides de l'État souvent insuffisantes.



À la MAS Perce-Neige de Boulogne-Billancourt dans les Hauts-de-Seine, une chambre domotisée.



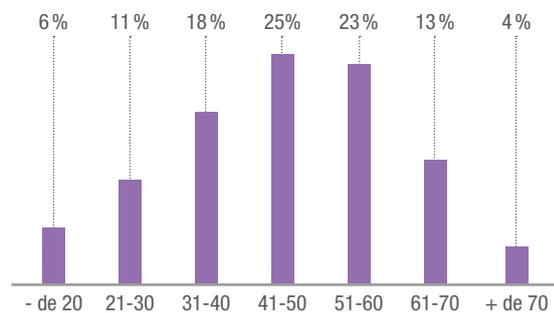
CHIFFRES CLÉS

Environ 500 personnes atteintes du LIS vivent en France Métropole et Outre-Mer. 320 sont suivies par l'Association.
En 2021, ALIS est intervenue dans 37 nouvelles situations et a prêté du matériel d'aide à la communication et/ou de contrôle de l'environnement dans 70 situations.

Source : base de données ALIS

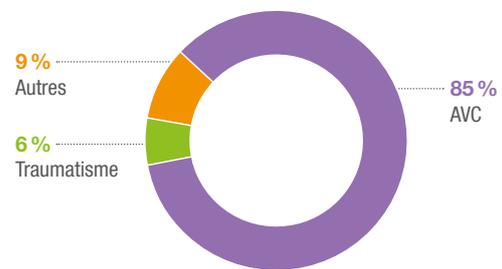
Âge à l'accident

(sur 415 personnes)



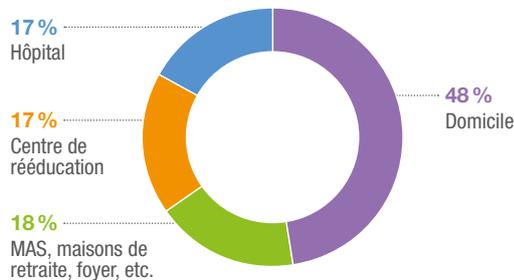
Cause du LIS

(sur 596 personnes)



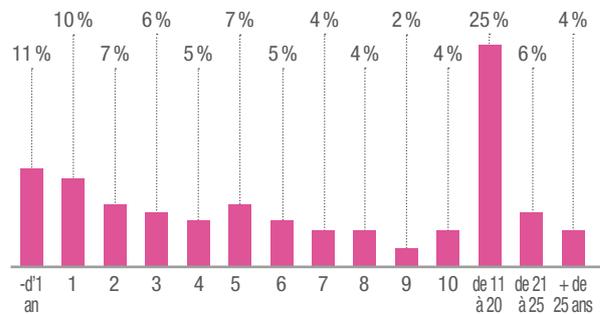
Lieux de vie

(sur 320 personnes en 2022)



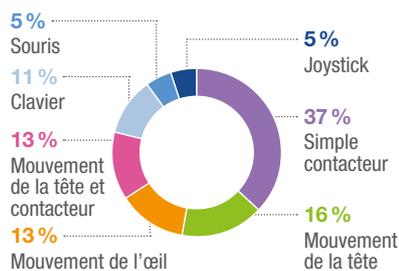
Années passées dans l'état de LIS

(sur 492 personnes)



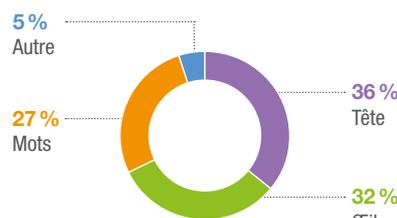
Comment contrôlez-vous votre aide technique de communication ?

(sur 55 personnes)



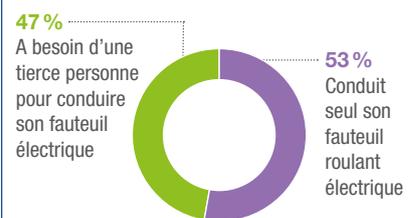
Expression du oui et du non

(sur 96 personnes)



La mobilité

(sur 82 personnes)





ÉDITO



Il existe des maladies orphelines invalidantes, il existe de lourdes invalidités, conséquences d'accidents matériels et il y a ce Locked-In Syndrome, rarissime conséquence de l'accident vasculaire cérébral qui enferme l'individu dans son corps et dans son expression orale, le laissant seul avec sa (pleine) conscience, le clignement de ses yeux et sa famille.

Seul ? Non.

Il y a 25 ans cette année, sur son lit de souffrance, le journaliste Jean-Dominique Bauby, créait ALIS, une association pour aider les personnes atteintes du Locked-In Syndrome (LIS) et leurs familles, à vivre dans les meilleures conditions possibles leur sortie d'hôpital et la suite de leur vie quotidienne, en établissement spécialisé ou à leur domicile. Jean-Dominique Bauby avait beau vivre enfermé dans le scaphandre de son corps, il se rêvait en papillon.

De la prise en compte de ce grand handicap par les pouvoirs publics et les collectivités locales, à l'adaptation des nouvelles technologies informatiques et oculaires pour communiquer et se mouvoir, ALIS a été de tous les travaux et de tous les combats.

Au cours de ces 25 années, les équipes d'ALIS et son réseau de professionnels de santé, de personnels médico-sociaux et de bénévoles, ont déplacé des montagnes pour rassembler l'information médicale, psycho-sociale, technologique ainsi que les aides financières ou juridiques afin d'accompagner au mieux chaque personne atteinte du LIS ainsi que sa famille.

Depuis 1997, ALIS a ainsi contribué à fissurer, voire décadénasser le scaphandre dans lequel sont enfermées les personnes atteintes du LIS.

Je suis heureux de vous présenter, avec ce dossier de presse, une synthèse de ce qu'est le Locked-In Syndrome et nos cheminements.

Professeur Jacques Pélissier

Président d'ALIS



DE JEAN-DOMINIQUE BAUBY ET SON SCAPHANDRE AU PAPILLON D'ALIS

retour sur 25 ans d'accompagnement, de doutes, de progrès et d'espoir

Le vendredi 8 décembre 1995, à l'âge de 43 ans, Jean-Dominique Bauby, rédacteur en chef du magazine féminin ELLE, est victime d'un accident vasculaire cérébral au niveau du tronc cérébral. Plongé pendant trois semaines dans un coma profond, il se réveille, à l'hôpital Lariboisière, totalement paralysé, à l'exception de la paupière gauche. À sa famille et ses amis qui lui demandent s'il les reconnaît, il cligne de l'œil.

« C'est ainsi que Jean-Dominique Bauby, ci-devant rédacteur en chef à Elle Magazine, a inauguré sa seconde vie, celle d'un Locked-In Syndrome, le syndrome de celui qui est enfermé à l'intérieur de lui-même et dont la préoccupation constante est d'en sortir pour aller au-devant des autres, à l'aide de la paupière gauche. » soulignait dans l'Express le 6 mars 1977, son ami Bernard Chapuis.

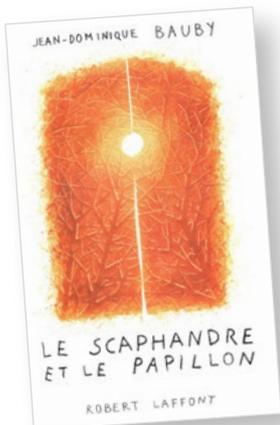
Pour celui dont l'information était le métier, la communication était a priori impossible. En battant de la paupière avec l'alphabet rangé dans l'ordre ESARIN avec des orthophonistes, le journaliste réussit à dicter mots et phrases et à adresser des courriers à une soixantaine d'amis.

Hospitalisé au CMPR neuro de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer (Pas-de-Calais), face à leur étonnement au récit de sa maladie, le journaliste décide « d'écrire » et de décrire son vécu et son ressenti.

« Vingt-neuf chapitres sortiront de ces patients dialogues. Environ 200 000 clignements de l'œil pour 150 pages. » écrit Fabrice Tassel dans Libération (11 mars 1997). Le Scaphandre et le papillon est publié le 6 mars 1997 (Ed Robert Laffont) et traduit dans 30 pays.

Jean-Dominique Bauby décède le 9 mars 1997 des suites d'une pneumonie.

En 2007, le réalisateur Julien Schnabel porte le livre au cinéma avec Mathieu Amalric dans le rôle-titre.



« Commence alors une aventure littéraire inédite. Chaque nuit, Jean-Dominique Bauby se réveille à quatre heures du matin. Il échafaude mentalement son histoire » et la dicte à Claude Mendibil, ainsi qu'à Michel Abécassis, médecin et journaliste. En deux jours, le titre est trouvé : « Le Scaphandre » c'est ainsi que J-D Bauby considère son corps cadennassé et inerte et « le papillon », métaphore de sa mémoire, ses souvenirs et son esprit qui volettent.

Ce titre en forme d'oxymore souligne la vivacité intellectuelle et l'humour intacts de Jean-Dominique Bauby, démontrant ainsi la parfaite préservation des capacités intellectuelles des personnes atteintes du LIS.

La création d'ALIS

En mars 1997, Jean-Dominique Bauby impulse la création d'ALIS, la première association au monde autour du Locked-In Syndrome. Objectif ? Rassembler toutes les données existantes sur le Locked-In Syndrome, permettre aux patients de mieux communiquer, créer des moyens informatiques pour rompre leur isolement et faire d'eux des citoyens du 21^e siècle à part entière ?

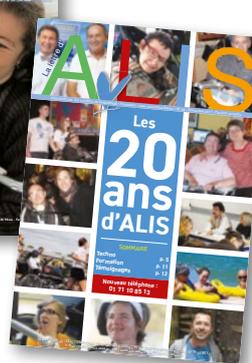
Il y embarque des amis – souvent issus de la galaxie Hachette / Elle - comme Ines de la Fressange, Eduardo Arroyo, Vincent Lalou (Président), Anne-Marie Périer (Vice-présidente), Philippe Van Eeckhout (Président du Comité médical et scientifique), sa compagne Florence Ben Sadoun, Jean-Jacques Beineix, Jean-Loup Sieff, Serge Lentz, Philippe Starck, Roger Théron, Erik Orsenna...



ALIS, L'ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME

célèbre ses 25 ans

L'association ALIS est fondée le 6 mars 1997. Elle publie en juin 1997, le premier numéro de « La Lettre d'ALIS ». Le papillon bleu est déjà son logo. On y trouve les enseignements sur la communication avec les personnes atteintes du LIS, des articles d'experts médicaux, des analyses techniques sur des technologies qui semblent prometteuses, des conseils « SOS Confort ».



Dans les numéros suivants de « La Lettre d'ALIS », l'Association égrène les témoignages optimistes ou poignants de personnes atteintes du LIS et de leurs proches, continue ses investigations sur les matériels et technologies, évoque le kafkaïen de l'administration et des aides sociales tout en soulignant les petits bonheurs.

Le 25 avril 1998, l'Association organise avec le soutien d'Eurordis, l'association européenne des maladies rares, « Handicap et Communication », la première journée d'ALIS à Paris, à l'hôpital de la Salpêtrière. Cette journée se veut une plaque tournante pour les personnes atteintes du LIS, leurs familles et l'association. Les fabricants de matériels sont invités à faire la démonstration de leurs innovations qui, si elles intéressent au premier plan les personnes atteintes du LIS, concernent également les personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique et certaines myopathies.

La « Journée d'ALIS » est désormais un événement régulier (tous les deux ans). Si quelques familles traversaient la France pour participer à ce moment unique au début des années 2000, ce sont maintenant plusieurs dizaines de patients et leurs familles et des professionnels du handicap qui convergent vers cet espace-temps unique de partage et d'échange, tant au plan scientifique que pour les plates-formes de parole et les conseils financiers et médico-sociaux.

La constitution d'une base statistique unique en France

En juillet 2001, ALIS recense 147 personnes vivant avec LIS. Elle développe une série de statistiques sur les conditions de vie, familiale, médicale, médico-sociale des membres de l'association.

Ces données éclairent la compréhension des besoins en la matière.

Depuis 2005, l'enquête, socle de la base statistique, questionne également la qualité de vie des personnes LIS. Les résultats, majoritairement positifs, contribuent à éclairer la chaîne de soins et d'accompagnement : des réanimateurs et neurologues jusqu'aux aides de vie, en passant par les pouvoirs publics et les décideurs locaux.

L'action d'ALIS

L'association est contactée le plus souvent dès la survenance du LIS. Il s'agit alors d'informer la famille ou les professionnels sur la mise en place de la communication par le regard. Par la suite, ALIS accompagne ses membres tout au long de leur projet de vie.

L'apport d'ALIS

- Le soutien moral, avec des bénévoles formés et les groupes de paroles.
- Social et informatif : aide aux démarches administratives avec une assistante sociale
- Technologique : prêt d'équipements de communication informatique telles que des tablettes numériques à commande oculaire
- Financier, pour les équipements, les travaux au domicile, l'accessibilité du véhicule...

Parrains et partenaires

De nouvelles personnalités et entreprises viennent remplacer les amis fondateurs et donateurs : Marithé et François Girbaud ; la fondation EDF, Engie Ineo devenu Equants, solide partenaire de toujours. Les footballeurs Samir Nasri et Adrien Rabiot, les artistes Thomas Dutronc et Antoine Duléry s'engagent à tour de rôle.

En 2004, la Fondation Orange finance le site Internet d'ALIS d'alors.

Aujourd'hui, Microsoft, la Cramif, Christian Dior Parfums, Le Delas, la Mairie de Boulogne-Billancourt, Talence Gestion, l'École Polytechnique, Cisco, les fondations Michelin, Notre-Dame, Anber, Gérondeau, l'hypermarché d'Ivry-sur-Seine épaulent ALIS sous différentes formes.

En 2005 est signée une charte de collaboration en sept points entre ALIS et l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris : *amélioration de l'accueil dans les centres de rééducation après la réanimation - Suivi médical des personnes sorties de l'hôpital - Identification de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches comme centre de référence LIS - Collaboration étroite avec sa plateforme nouvelles technologies - Proposition de séjours temporaires dans les structures de l'AP-HP de bord de mer - Recherches communes avec l'ALIS - Formation des thérapeutes à la prise en charge des personnes atteintes du LIS.*

Toujours en 2005, la loi sur le handicap est votée, loi qui permet de financer une assistance d'accompagnement (auxiliaire de vie, personnel non médical) 24 heures sur 24. Ses décrets d'application permettent des retours à domicile plus nombreux..

Véronique Blandin, coordinatrice de l'association depuis 1997, est nommée déléguée générale.



L'École Polytechnique avec ALIS

Depuis 2005, deux élèves ingénieurs effectuent leur première année, année de la Formation Humaine et Militaire (FHM), chez ALIS. Tout juste issus du concours d'entrée, sous statut militaire, ces deux élèves doivent choisir, comme les 430 élèves de leur promotion d'effectuer leur première année dans l'armée ou dans un stage civil. À l'X, l'engagement citoyen est concret dès l'entrée.



Johanne Mensah-Gourmel X2009

Elle hésitait entre médecine et ingénieure, elle a enchaîné les deux.

Au sortir de sa prépa à Marseille, elle intègre l'École polytechnique en 2009. Pour la FHM, elle savait que ce serait le H. Convaincue par l'enthousiasme et le récit de Stéphane Kaufmann, « un 2008 » qui l'y avait précédée, elle choisit ALIS au forum des associations.

« Ce qui est passionnant – et remuant – dans ce type de stage, c'est la réalité du vécu, des rencontres et de l'expérience. Ce n'est pas de l'humanitaire ou de l'associatif de papier. Aller en MAS, lire avec Bruno, Arnaud, Julio, Mickaël, lire avec leurs alphabets colonne, travailler sur le tracking oculaire, ou la mobilité du fauteuil avec un contacteur et un clavier virtuel, on est dans le concret. Passer ensuite à Garches sur la plate-forme des nouvelles technologies, écouter et rendre compte, on mesure vraiment les fruits de notre engagement. Sans oublier l'assistance administrative indispensable à cette micro-structure qu'est ALIS, pour la soirée ou le congrès. C'est dense et passionnant. »

Après Polytechnique, Johanne poursuit ses études en médecine.

« Il n'y a probablement pas de hasard si j'ai choisi la médecine physique et la rééducation pour mon internat de médecine » souligne-t-elle. « C'est une spécialisation à la croisée de la technologie (je suis ingénieure) et de l'accompagnement humain. Aujourd'hui, je me partage entre la MPR pédiatrique à la fondation Illys sur le site de Ty Yann à Brest, la MPR neurologique adulte au Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest et la recherche au LATIM. »



Shaheen Acheche X2011

« Je voulais découvrir une association qui sortait du lot, à fort impact social et qui traitait réellement du handicap et des problématiques physiques. »

Voir, rencontrer et travailler avec des personnes atteintes du LIS trois jours par semaine est une expérience forte et structurante humainement. À travers ces rencontres, on apprend la patience, l'humilité et le courage, on partage des discussions avec des alphabets de communication inhabituels et on se transforme en ingénieur pour mettre en place les outils qui aideront la personne atteinte du LIS.

ALIS, c'est une expérience forte et impactante qui vous fait grandir. Si forte que je m'y suis engagé rapidement en devenant administrateur de l'Association et en continuant ainsi à aider ALIS dans sa mission.

Aujourd'hui data scientist chez Thales, j'ai lancé un appel à projet pour aider l'association. Je croise les doigts. »



En 2006, ALIS est en capacité d'effectuer ses premiers prêts de matériels (logiciels de claviers virtuels, systèmes à commande oculaire, etc.). En 2021, 70 prêts ont été accordés.

Une assistante sociale rejoint ses rangs de façon permanente en 2007.

En 2011, ALIS organise ses premiers groupes de parole, articulés autour d'un thème choisi par un psychologue. Ces réunions, à intervalle régulier, permettent d'effectuer des échanges riches et supportant. Ils ont lieu dans 5 régions françaises : Occitanie, Auvergne-Rhône-Alpes, Hauts-de-France, Bretagne, Île-de-France.

Sa communication externe, dans ses newsletters et dans sa lettre annuelle, se veut lucide et sans fard. On y lit aussi bien les progrès ou espoirs de progrès des technologies, des avis médicaux que des retours d'expérience sur des structures de soins ou de suites de soins, de lieux de vacances.

C'est le lieu du « parler vrai », ou du dire vrai, avec des « coups de gueule » sur des établissements ou des auxiliaires de vie incompetents ou encore de vrais coups de blues de personnes atteintes du LIS ou de leurs familles.

Désormais l'Association peut compter sur des antennes régionales, animées majoritairement par des familles et des thérapeutes. Elles relaient son action et sont un recours local solidaire.



En 2022, l'Association s'appuie sur dix antennes régionales.

2016 – la déclaration d'utilité publique : reconnaissance de l'État français

Le 20 août 2016, ALIS est déclarée d'utilité publique.

L'État français reconnaît ainsi la spécificité du Locked-In Syndrome et indique la nécessité de soutenir les personnes qui en sont victimes. Il reconnaît la qualité et le bien-fondé des actions entreprises par ALIS depuis presque 20 ans.

Avec cette reconnaissance, la capacité à défiscaliser les legs et donations permet à ALIS d'améliorer sa capacité d'agir.

La fondation Perce-Neige et la maison des LIS

En 2007, la fondation Perce-Neige propose à ALIS la construction d'un établissement pour 22 personnes atteintes du LIS. Cette fondation créée par Lino Ventura construit depuis plus de 30 ans des établissements pour personnes handicapées. Après nombre de vicissitudes techniques et financières, grâce à l'opiniâtreté d'ALIS et du maire de Boulogne-Billancourt, cette Maison d'Accueil Spécialisée ouvre en juin 2016 dans le quartier des anciens terrains Renault.



Boulogne-Billancourt et ALIS



Dès 1998, Pierre-Christophe Baguet, alors maire-adjoint de Boulogne-Billancourt et député des Hauts-de-Seine, se mobilise à l'Assemblée nationale pour faire évoluer le statut des personnes atteintes du LIS.

Son attention au LIS et à ALIS ne s'est jamais démentie depuis.

Son engagement et son énergie comme maire de Boulogne-Billancourt depuis 2008 ont ainsi été déterminants dans la création et l'ouverture de l'établissement de vie de la fondation Perce-Neige pour les personnes atteintes du LIS à Boulogne-Billancourt en 2016, première Maison d'Accueil Spécialisée de ce type.

Les années Covid : la pandémie n'a pas épargné les personnes atteintes du LIS et leurs familles.

« La double peine » aux dires de certains. Déjà confinées dans leur corps, les personnes atteintes du LIS ont subitement constaté un espacement voire la disparition des visites de leurs auxiliaires de vie, pour celles et ceux vivant à domicile, ou à l'instar de patients hospitalisés ou de personnes âgées en Ehpad, l'interdiction de recevoir la visite de leurs proches dans leur établissement de vie.

Le scaphandre s'est fait à nouveau plus lourd.

La lettre n°32 d'ALIS (octobre 2020) rassemble 30 témoignages de personnes atteintes du LIS et racontant leur confinement.



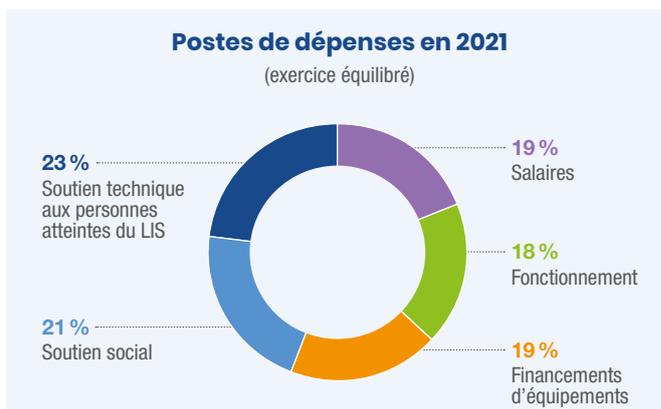
La difficile quête des ressources

Près de 70 % des ressources d'ALIS sont affectées au financement d'équipements, au soutien social, psychologique et technique (prêts de matériel). Les 30 % restants rémunèrent les quatre collaborateurs à temps partiel et assurent les frais de fonctionnement ainsi que les frais très contraints de communication ou de déplacement.

Les recettes sont issues du mécénat d'entreprise, de l'appel à la générosité du public et des fonds collectés lors du concert annuel. Les entreprises contribuent pour 35 %.

L'association fonctionne majoritairement sur les bases du bénévolat de ses administrateurs et de ses amis, du mécénat de compétences et du mécénat d'entreprise.

Aujourd'hui hébergée gracieusement dans les locaux de Boulogne-Billancourt du groupe Michelin, c'est pendant des années ceux de La Vie du Rail puis ceux de la société AKKA Technologie qui l'ont accueillie.



Les bénévoles très nombreux endossent des missions ponctuelles lors des événements ou au long cours soutenant l'action de la permanence nationale pour de nombreuses missions.



Le concert annuel, un événement phare pour des ressources clés.

Avec son concert annuel et ses appels à la générosité du public, ALIS ne collecte que 250 000 euros par an. Pour mener chaque année sa mission, ses besoins s'élèvent à 350 000 euros.



17 novembre 2022 - Concert annuel à Boulogne-Billancourt. Objectif financer une tablette numérique commandée par les yeux





DE L'AVC AU RETOUR AU DOMICILE

de la sidération à la raison

**« J'aurais aimé tout savoir dès le début.
Mais alors je ne sais pas si j'aurais souhaité vivre.
Aujourd'hui, dix ans plus tard, j'ai un autre point de vue. »**
Michel, atteint du LIS

L'AVC : la course contre la montre vers l'Unité Neuro Vasculaire

L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) résulte d'un vaisseau ou d'une artère qui se bouche ou qui se rompt. Il touche environ 150 000 personnes par an. Plus de 110 000 sont hospitalisées et 30 000 en décèdent. Pour en sortir sans ou avec conséquences limitées, déboucher au plus vite l'artère cérébrale obstruée ou stopper l'hémorragie cérébrale est vital. C'est pourquoi la France s'est dotée de 135 unités neuro-vasculaires (UNV), réparties sur l'ensemble du territoire et permettant une prise en charge pluriprofessionnelle.

Du soupçon au diagnostic

Seule l'IRM permet de diagnostiquer la lésion du tronc cérébral et donc le LIS. Après l'AVC, la personne traverse parfois une période de coma. Entièrement paralysée des pieds à la tête, à son réveil, la victime est consciente. Mais il est difficile de le percevoir avec cette absence de mouvements. C'est alors la famille qui peut venir en aide en faisant part d'une sensation de communication par leur observation très attentionnée.

Ne pouvant ni bouger son visage, ni montrer une expression, ni parler, c'est avec le battement des paupières et le mouvement des yeux que la communication avec l'extérieur peut se renouer. C'est pour la victime LIS, comme pour la famille, le temps de la sidération.

Les équipes d'UNV connaissent de plus en plus les conditions de vie offertes par la combinaison de dispositifs sur le handicap lourd et des technologies spécifiques au LIS. En les partageant avec les familles et le patient, elles sont les premières sources de réconfort. D'autres réanimateurs et les rééducateurs hospitaliers, avec l'apport des équipes d'ALIS, doivent s'appropriier, en fonction de leurs possibilités, tout un socle d'informations basiques, tant pour leurs propres décisions thérapeutiques, que pour délivrer

immédiatement des éléments d'information et d'organisation participant à un peu de réconfort, face au désarroi des patients et de leurs familles.

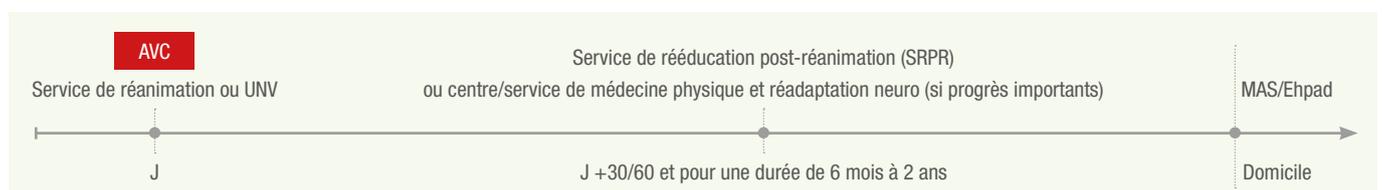
Le Service de rééducation post-réanimation : une longue étape indispensable

Au sortir de « la réa » (le plus souvent une unité de Soins Intensifs Neurovasculaires, voire une réanimation médicale ou autre service de soins continus) commence l'étape primordiale de la rééducation précoce et de la mise en place d'un mode de communication, tout en assurant la stabilisation médicale en Service de rééducation post-réanimation. La fragilité respiratoire qui impose une trachéotomie et une gastrostomie (sonde d'alimentation gastrique directe, évitant les fausses routes), est incompatible au début avec un Centre de Médecine Physique et de Réadaptation (CMPR) neurologique. Ce temps en SRPR neuro peut quant à lui être variable.

En cas d'évolution favorable rapide (dans les 6 mois) à la fois respiratoire (sevrage de la trachéotomie) et neurologique (récupération partielle d'une motricité auxiliaire : mouvements de la tête, d'une main, vocalisations), un transfert en Centre de Médecine Physique et de Réadaptation (CMPR) neurologique peut alors être envisagé. Mais, dans la grande majorité des situations, les progrès plus lents et modérés et l'état respiratoire (pas de sevrage de la trachéotomie) ne permettent pas un transfert en CMPR neuro.

La préparation du retour à domicile ou dans un autre lieu de vie (établissement médico-social) se fait alors d'emblée depuis le SRPR. C'est pourquoi les séjours peuvent dépasser un an.

Le manque de place SRPR, indispensables à la rééducation précoce du LIS, entraîne parfois des retards de prise en charge rééducative de plusieurs mois, le patient restant hébergé en unité de soins continus avec peu ou pas de rééducation.



Le Centre de Médecine Physique et de Réadaptation (en centre hospitalier ou clinique)



Il intervient dans le prolongement de la prise en charge en SRPR. Y sont accueillies aujourd'hui 20 % des personnes atteintes du LIS, à savoir celles et ceux qui ont récupéré suffisamment tôt une autonomie respiratoire (sevrage de la trachéotomie) et des capacités de déglutition ne rendant plus nécessaire les aspirations répétées par une trachéotomie.

Dans les deux structures, on trouvera un plateau technique et une équipe de rééducation spécialisés : kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, (neuro) psychologue et surtout une équipe de soins infirmiers spécialisée.

D'autres compétences spécialisées sont parfois nécessaires en neuro-orthopédie, neuro-urologie, ou neuro-ophtalmologie. Le rôle de l'ergothérapeute (ou de l'orthophoniste selon les équipes) dans l'identification des outils de communication exploitables (contacteurs reliés à PC/tablette), voire dans certains cas de contrôle du déplacement d'un fauteuil roulant électrique par la tête ou un autre mouvement retrouvé est essentiel (voir en page 18).

Malheureusement, les unités de SRPR ou les CMPR neurologiques ne sont pas prévues pour des séjours rééducatifs de longue durée, nécessaires à la prise en charge d'AVC sévères tels que le LIS.

Les progrès minimes sont souvent très lents et se poursuivent bien au-delà de l'année après l'AVC. Or un progrès « minime » d'un doigt peut permettre une communication bien plus rapide, voire une autonomie de déplacement en fauteuil roulant... Quelques mois de plus valent la peine !

En SRPR ou en CMPR, les thérapeutes et professionnels médico-sociaux préparent le projet de vie, commençant toujours par retour à domicile ou en institution, en liaison avec les services d'assistance sociale en lien avec les services départementaux de l'état (MDPH – maison départementale des personnes handicapées).

Le retour à domicile

Quand les patients ont retrouvé une respiration « satisfaisante », n'ont plus de fausses routes salivaires systématiquement gênantes et peuvent pour une majorité déglutir des aliments mâchés ou mixés, se pose la question du retour à domicile, après une période moyenne de 9 mois en rééducation.

En 2021, 162 personnes atteintes du LIS, soit 50 % de la population suivie, vivaient à domicile.

Une préparation longue et coûteuse

Les freins au retour à domicile sont nombreux : lenteur de la récupération, fragilité de la personne atteinte du LIS, survenue de complications infectieuses chez ces patients à l'état précaire, situation familiale complexe, importance des travaux d'aménagement d'un environnement inadapté financés

partiellement par les organismes publics (principalement la MDPH – maison départementale des personnes handicapées), lenteur d'instruction des dossiers administratifs, coût important des équipements qui nécessite la recherche de multi financeurs (voir « l'économie d'une personne atteinte du LIS » en page 17).

Cette préparation est coordonnée avec le service social du centre de rééducation en lien avec des équipes pluri disciplinaires médico-sociale intervenant au domicile (SAMSAH, SAVS, etc.).

À ce stade, ALIS conseille, informe, met en lien, organise des collectes dédiées pour les équipements très coûteux, les travaux, etc. L'Association met à disposition, dès la survenance de l'AVC, son parc d'équipements de communication spécifiques. Le prêt gratuit permet des choix réfléchis, des apprentissages efficaces et d'attendre les financements pour l'acquisition de l'équipement personnel. 70 prêts sont effectués chaque année.

Une dépendance quotidienne très forte

La personne atteinte du LIS est très dépendante et de nombreuses interventions concourent à sa survie et au-delà à son bien-être.

Ses besoins sont multiples :

-  **soins du corps** : toilette et soins d'hygiène - installation au lit et au fauteuil, transferts ;
-  **soins médicaux** : nutrition par sonde de gastrostomie, avec parfois adaptation des nutriments, soins de trachéotomie (changements de canule, aspirations des sécrétions) ;
-  **soins rééducatifs** : kinésithérapie respiratoire et de la motricité auxiliaire progressive éventuelle (cas évoluant parfois heureusement vers des « LIS incomplets »), rééducation de la déglutition et de la communication « assistée » par orthophoniste formé (rare), contrôle d'un PC ou du fauteuil électrique par le travail avec un ergothérapeute ;
-  **accompagnement dans la vie quotidienne, sociale** : auxiliaire de vie.

Les infirmiers ou aides-soignants sont présents pour la prise en charge des soins de trachéotomie, de gastrostomie, de prévention des escarres. Ils viennent aussi soutenir les auxiliaires de vie pour les temps de toilette. Ces derniers sont présents aux côtés de la personne atteinte du LIS jusqu'à 24h/24.

Ces assistances sont prises en charge par l'assurance maladie pour les professionnels soignants (hors ergothérapeute) et par la MDPH pour les professionnels accompagnants (auxiliaires de vie, assistants de vie). La personne atteinte du LIS après 60 ans ne

bénéficie pas du financement des salaires des auxiliaires de vie car elle relève de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) et perd ainsi cette chance d'un retour à domicile dans des bonnes conditions.

Les familles sont énormément mises à contribution pour la coordination de ces professionnels.



Accompagnement à la communication avec la famille, avec une tablette à commande oculaire.

Une telle situation de handicap retentit évidemment sur la dynamique de vie de la personne elle-même et sur toute sa famille, avec beaucoup d'interrogations et de doutes. Forte de son expérience, ALIS essaie d'y répondre, non seulement grâce à son soutien technologique. Accompagnement de la personne et des aidants, conseils aux soignants de terrain font aussi partie des missions de l'association. Ses bénévoles formés, mais aussi les soignants proches d'ALIS - psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, kinésithérapeutes - apportent leur concours sous la coordination d'un médecin de MPR référent.

« Je crois que personne ne peut comprendre ce que l'on traverse, à part ceux qui ont vécu ou vivent la même chose. »

Michael Tschopp, époux de Florence et père de deux enfants



« Florence est rentrée à la maison le 17 décembre 2020, après plus de 13 mois de rééducation. Quel bonheur de voir les enfants se réveiller le matin et aller directement faire un câlin à leur maman.

La période précédente en rééducation a été très difficile à vivre. Le moral de Florence était encore très fragile et nous avons vécu de mauvaises expériences dans le premier établissement. Même dans le milieu médical, il y a encore un manque de sensibilisation par rapport aux personnes atteintes du LIS. Florence a subi un manque de considération et de respect très douloureux. Tout s'est

passé beaucoup mieux ensuite, car on se donnait la peine de communiquer avec elle.

La période de confinement a été un enfer. Durant trois mois, Florence n'a vu ses enfants que par vidéoconférence.

Nous avons organisé un festival caritatif « en ligne » le jeudi 11 février 2020. Le but était de faire connaître le LIS et de collecter des fonds. Suite au concert, nous avons pu acheter un appartement qui a tout ce dont nous rêvions pour démarrer cette nouvelle vie. La vie avec le LIS est vraiment difficile autant pour la personne touchée que pour le proche aidant. Nous sommes actuellement encore tous les deux dans une phase difficile. Tout est bouleversé, tout est différent, c'est dur. Je crois que personne ne peut comprendre ce que l'on traverse, à part ceux qui ont vécu ou vivent la même chose.»



VIVRE AVEC LE LIS

les défis médico-sociaux, financiers et technologiques



Docteur Frédéric Pellas

Médecin de rééducation
Ancien responsable de l'unité
de rééducation post réanimation -
CHU Nîmes
Praticien hospitalier CHU Nîmes -
CH Uzès
Administrateur d'ALIS et président
de son conseil scientifique

Comment les personnes atteintes du LIS vivent-elles leur enfermement ?

« De manière disparate. En effet, les appréciations des uns et des autres sur l'état de la personne atteinte du LIS et sur sa capacité à vivre dans des conditions matérielles et psychologiques acceptables, sont multiples. Il existe un vrai décalage entre l'idée que l'on peut s'en faire de l'extérieur (c'est-à-dire le grand public, les proches, voire et surtout les soignants) et la propre appréciation des personnes atteintes du LIS de leur vie dans de telles conditions.

Dans les enquêtes conduites avec ALIS, à plusieurs années d'intervalle sur la qualité de vie, leur sentiment d'anxiété et leurs éventuelles idées dépressives ou suicidaires, ce décalage ressort de manière frappante.

La comparaison de leurs résultats à ceux de la population française générale sur ce sentiment d'anxiété est surprenante : le score moyen de qualité de vie de l'ensemble des personnes atteintes du LIS est légèrement supérieur à celui de la population générale.

En effet, pour deux personnes atteintes du LIS sur trois, il lui est supérieur alors que pour le tiers restant, la qualité de vie est nettement dégradée.

Aussi surprenant que cela puisse paraître pour l'extérieur, lorsqu'on demande plusieurs années après l'AVC aux personnes atteintes du LIS si elles souhaiteraient encore être réanimées en cas de nouvel accident, la réponse est oui : *“si je ne souffre pas, si je suis assuré de retrouver le même état fonctionnel, oui, je veux être réanimé.”* »

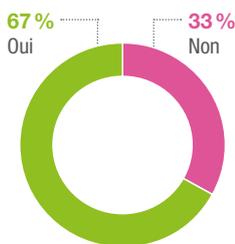
Quels sont les critères incontournables qui conditionnent une bonne qualité de vie chez les personnes atteintes du LIS ?

Pour ces personnes, leur vie est acceptable et acceptée si des critères majeurs sont remplis :

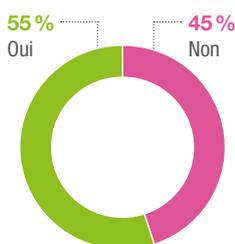
- L'absence de douleur physique. C'est facilement compréhensible, car c'est le cas pour tout un chacun.
- L'absence de douleur morale, conditionnée par deux critères incontournables. En premier chef, un environnement humain attentionné et soutenant, avec les équipes de soins et bien sûr avec la famille.
- L'établissement d'un « mode de communication minimal » basé sur un OUI/NON fiable, qui permet d'échanger par questions/réponses ; ceci pouvant s'accélérer si le code permet d'utiliser un alphabet adapté.

Une communication qui peut devenir écrite et orale grâce à la technologie embarquée des tablettes, ordinateurs et même téléphone portable...

Avant d'être LIS, si un arrêt cardio-respiratoire était survenu, aviez-vous le souhait d'être réanimé ?



Si un arrêt cardio-respiratoire survenait aujourd'hui, avez-vous le souhait d'être réanimé ?



Une des récentes études menée par le Dr Marie-Christine Nizzi sur le fichier d'ALIS démontre que les personnes qui vivent le mieux leur handicap sont celles qui se sentent être la même personne qu'avant l'AVC et cela représente 3/4 des personnes interrogées. Les facteurs qui les aident à se reconnaître ainsi sont :

- des relations solides avec leurs proches,
- la sensation de pouvoir surmonter si je suis déterminé,
- le respect et la considération des autres à juger que je suis en capacité de faire mes propres choix et ainsi ressentir que je suis l'acteur de ma vie.

Les personnes qui se sentent en rupture avec la personne qu'elles étaient avant l'AVC vont ressentir de l'anxiété, de la détresse, peuvent être en dépression voire exprimer des idées suicidaires.

Données épidémiologiques
168 questionnaires, 91 réponses
(homme 47,3% femme 52,7%),
âge moyen : 49 +/- 11 ans
Durée moyennes LIS : 8 ans

Vivre au milieu des siens, élever ses enfants : la réalité psychologique au-delà des pré-supposés

Témoignages

« Bénédicte a décidé de se battre, j'ai décidé de me consacrer à cette bataille. »

Octobre 2010, Bénédicte, mère de trois enfants alors âgés de six, neuf et douze ans fait un AVC à l'âge de 37 ans.

À son mari, Sébastien, 39 ans, l'hôpital de Dreux annonce un transfert en soins palliatifs et une fin proche.

C'est là qu'il doit annoncer à ses enfants que leur mère va mourir. Il emmène les deux plus âgés pour ce qu'ils imaginent être, plus qu'un au revoir, un adieu.

Et survient un petit miracle : au sortir du coma, de petits mouvements de doigts sont observables. Le diagnostic d'un Locked-In Syndrome est vite posé. « Bénédicte a décidé de se battre, j'ai décidé de me consacrer à cette bataille » témoigne Sébastien. « Nous avons créé notre première communication et nos premiers dialogues, sans rien connaître des méthodes et outils existants : en observant les mouvements d'œil puis de tête. Bénédicte avait arrêté de travailler pour s'occuper de nos enfants. Ma mère, institutrice, vit à proximité. Elle a pris le relais. Tout en réussissant à rester une grand-mère. Au début, les enfants venaient voir leur mère tous les jours. Ils se sont créé une bulle de fratrie, pour finalement ne venir qu'une fois par semaine. »

Arrivée au centre de rééducation en 2011, Bénédicte bénéficie d'un accueil formidable.

« Je tire mon chapeau au médecin du centre. Il ne connaissait rien ou presque rien au LIS. Il a pris contact avec ALIS et a tout organisé, en termes d'équipements et de préparation de ses équipes. Chambre domotisée, ergo-contacteur, balnéothérapie, alimentation... nous étions attendus. C'est toujours la même équipe qui suit Bénédicte au CMPR. Si j'ai à lutter aujourd'hui, c'est sans surprise avec la partie administrative qui est lourde et complexe. L'aide d'ALIS est d'autant plus précieuse.

En septembre 2013, c'est le retour à la maison, que j'ai super bien préparée. Je revendique mes talents de technicien et de super bricoleur. »

Comment vivez-vous l'absence de l'épouse et de la mère ? Et cette transformation ?

Moi, j'ai fait un choix déterminé et volontaire de me consacrer à Bénédicte. Il faut organiser son propre temps de respiration et d'évacuation de son stress. Tout époux et père de famille en vit, il est explicitement accru dans le cadre d'une famille LIS.

Au début, j'ai accepté un soutien psychologique. Rapidement, j'ai trouvé des réponses et d'autres lieux pour verbaliser ou m'exprimer. Un de mes enfants s'est également fait accompagner. Le facteur LIS a certainement joué, mais tant d'enfants se font accompagner, je ne saurais dire si l'AVC de Bénédicte a été le déclencheur.

Je suis un adepte de la marche. En 2015, je me suis mis au tir à l'arc, sport où rime concentration et précision. Et l'énergie qui m'anime, je la brûle à raison de 200 kilomètres de vélo par semaine.

Un conseil et un rappel. Si nous, les conjoints ou parents, nous devons être inoxydables, l'accident peut aussi nous arriver. J'ai connu la blessure au bras après une chute de vélo... deux personnes avec handicap à la maison, c'est compliqué. Il faut pouvoir anticiper, toujours et toujours.



Un conseil à donner ?

Penser planning. C'est le mot-clé pour une famille avec une personne atteinte du LIS ? Tout est rythmé par le planning des auxiliaires de vie, des kinés, des ergothérapeutes, des séjours courts ou longs dans la Maison d'Accueil Spécialisée. Et pour maintenir l'unité familiale, il y a des non négociables comme les congés. Les vacances, avec les enfants, sont une obligation absolue : deux semaines en hiver, trois semaines en été, dans le nord Finistère. Ils sont voileux et pratiquent les sports de glisse. Nous concilions donc tout.

Quels ont été vos premiers rapports avec ALIS ?

D'abord, je n'ai pas voulu en entendre parler. Ai-je eu peur du compassionnel ? De découvrir des choses que je ne voulais pas voir ou anticiper ? De rentrer dans un cercle de « malades » ? Certainement un peu de tout ça. Et puis j'ai eu besoin d'un conseil administratif pour l'allocation adulte handicapé auprès de la MDPH. J'y ai trouvé une oreille bienveillante, des conseils efficaces. Désormais, même si je ne suis pas un pilier de l'Association, je m'investis ponctuellement dans les groupes de parole. Le partage d'expérience profite à tous.

Quels conseils à prodiguer au départ et par la suite ?

Il faut « tout de suite faire confiance à son conjoint et ses enfants. » affirme le 2 mai 2022, Bénédicte. « C'est très dur de dépendre complètement d'eux quand les auxiliaires ne sont pas là mais ils nous aident. Attention à ne pas en abuser et savoir dire merci » insiste-t-elle. « Malgré ce lourd handicap, il faut essayer de garder au moins un peu son rôle de parent : savoir écouter, conseiller, s'intéresser aux études » souligne-t-elle. « Et savoir demander de l'aide pour le repas, le ménage, le jardinage... »

La personne atteinte du LIS a toujours des envies d'évolution et des possibilités

Isabelle Camillo, 25 années de LIS
(sur l'air de *La corrida*, de Francis Cabrel)

Malgré une vie si bancale,
Je ne veux pas en perdre une seconde.
Depuis le temps que je patiente dans mon fauteuil roulant,
Parfois je pleure, parfois je chante, ça dépend des moments.
J'ai perdu mon autonomie
J'ai perdu mon intimité,
Quelques secondes auront suffi
Pour tout faire basculer.
Dans les premiers moments, j'ai cru
Que c'était seulement provisoire,
Mais cela fait plus de vingt ans,
C'est quand même très bizarre.
Peut-on sortir d'un AVC,
Sans avoir autant de séquelles ?
C'est une question à poser
Aux Puissances Éternelles.
Mais qu'ai-je donc fait au Bon Dieu ?
Mais qu'ai-je donc fait au Bon Dieu ?...
J'avais 30 ans, je me souviens,
Mes enfants étaient si petits,
J'avais 30 ans, c'est mon destin,
Et nos cœurs sont si meurtris.
Je ne peux plus bouger, comme je râle,
Je ne peux plus parler comme tout le monde,
Malgré une vie si bancale,
Je ne veux pas en perdre une seconde.



Bernard, époux de Françoise, rentrée à son domicile
après 18 mois d'hospitalisation au centre de Kerpape

« Les conséquences de l'AVC sont différentes pour chaque patient ; les centres de rééducation, surtout pendant le confinement, n'ont pas considéré certaines personnes comme prioritaires. C'est pourquoi le retour à la maison a été une grande chance. Il faut une totale disponibilité de la famille. Une réponse instantanée en cas d'appel ou de besoin. Et une grande motivation. L'aménagement du lieu de vie doit permettre à ceux qui y vivent et aux soignants de bouger sans se gêner. Concernant les infirmiers et les aides-soignants : si on a le choix il faut privilégier les grands groupes ; cela évite de penser aux remplacements en cas d'absence.

Mais surtout il faut considérer que la personne atteinte du LIS a toujours des envies d'évolution et des possibilités.

Bien entourée à la maison c'est incomparable. Suivant le niveau du handicap, les envies vont vers l'informatique, la lecture, l'écoute musicale, l'exercice physique...

Dans ce malheur il y a toujours un petit quelque chose qui permet de constater un progrès.

C'est une lutte de tous les instants, mais qui, réalisée avec cœur, redonne de la confiance. »

Françoise est décédée en 2021.



Vivre en établissement de vie (FAM ou MAS)

Plus d'un tiers des personnes atteintes du LIS vivent en établissement médico-social.

Soit parce que leur santé et leur besoin de soins ou le contexte familial ne permettent pas de vivre à leur domicile, soit que leur habitat ne se prête pas et ne se prêtera pas aux transformations nécessaires à leur accueil.

Si les lieux sont médicalisés comme il se doit, si les équipes pluridisciplinaires sont présentes, – dans des conditions inégales de disponibilité – la principale difficulté pour les personnes comme pour leur famille est la distance et l'isolement, décuplée par les difficultés de communication. Ces familles sont les victimes de premier rang de cet isolement. Le temps d'attente pour y trouver une place reste très long : plusieurs mois voire plusieurs années.

Vivre seul

L'association connaît une dizaine de personnes atteintes du LIS qui ont fait le choix de vivre à domicile sans proche ami ou famille – ils sont alors accompagnés 24h/24 par des professionnels (assistants de vie – auxiliaires de vie). Ce choix demande une force de caractère admirable. En effet les difficultés sont nombreuses, notamment cette gestion humaine des aidants professionnels qui effectuent pour eux tous les gestes qui leur

sont devenus impossibles. Ces personnes atteintes du LIS endossent alors le double rôle d'aidé et d'employeur.

Vivre en famille

Revenir chez soi avec les siens est un soulagement pour tous. Et une modification profonde et lourde pour le conjoint, les parents ou les enfants. Les rapports conjugaux, l'autorité parentale sont soumis à rude épreuve.

Car la famille change de fonction et devient aidante.

L'appartement ou la maison doivent être transformés. Un déménagement est peut-être à envisager dans une habitation qui pourrait accueillir la personne atteinte du LIS, son fauteuil électrique, son lit médicalisé, sa salle de bains adaptée.

Dans la famille, certaines ou certains mettent entre parenthèses leur vie professionnelle, totalement ou partiellement. Le nouveau statut des aidants est loin de suffire.

La vie est désormais rythmée par les venues des auxiliaires de vie et les équipes médico-sociales.

Ces caractéristiques ne sont pas propres au Locked-In Syndrome. Elles se retrouvent chez les personnes vivant avec des handicaps moteurs très lourds.

Ce qui est discriminant avec le LIS, c'est la complexité des moyens de communication.

« Une onde de chagrin m'a envahi. Théophile, mon fils, est là sagement assis, son visage à cinquante centimètres de mon visage et moi, son père, je n'ai pas le droit de passer la main dans ses cheveux drus. » Le Scaphandre et le papillon, Jean-Dominique Bauby

L'économie d'une personne atteinte du LIS

La personne atteinte du LIS est reconnue invalide et à ce titre perçoit soit une pension d'invalidité basée sur ses revenus professionnels antérieurs (ou une pension de retraite) soit l'allocation adulte handicapée. Ces deux ressources sont dites des ressources de subsistance.

Si l'AVC est survenu avant 60 ans, alors il sera possible d'obtenir le financement des professionnels d'accompagnement (auxiliaire de vie, assistant de vie) par la MPDH et la prestation de compensation du handicap – Les personnes plus âgées (plus de 60 ans à l'AVC) bénéficient de l'allocation personnalisée à l'autonomie beaucoup moins généreuse et qui ne permet ni une présence constante ni d'épargner que la personne atteinte du LIS finance partiellement ce poste.

L'apport d'ALIS

ALIS apporte un double accompagnement : d'une part son soutien technologique et d'autre part un soutien moral, social et informatif à la personne atteinte du LIS et aux aidants. Elle accorde d'importants financements pour boucler le budget d'équipements très onéreux.

Apporter des conseils aux soignants de terrain fait aussi partie intégrante des missions de l'association. Ses bénévoles formés, mais aussi les soignants proches d'ALIS – psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, kinésithérapeutes – apportent leur concours sous la coordination d'un médecin de MPR référent. ALIS propose aussi dans les régions des groupes de paroles entre personnes atteintes du LIS et leurs familles. Cette entraide permet des échanges utiles et réconfortants. Ils sont organisés trimestriellement dans cinq régions.

Les aidants professionnels

La plus grande des difficultés est la constitution d'une équipe de professionnels (auxiliaires de vie) formés à l'accompagnement d'une personne en grande dépendance. À la technicité importante indispensable (qui peut aller jusqu'aux aspirations trachéales), vient s'ajouter une disponibilité, une « écoute » pour cette communication particulière qui demande une certaine agilité.

Savoir-faire et savoir être doivent être au rendez-vous.

Or, d'une part la formation de ces professionnels n'est pas adaptée à ces prérequis et par ailleurs, la rémunération basée sur un barème national fixé par l'État ne vient pas reconnaître ce métier à sa juste valeur.

Cette mission qui requière aussi beaucoup d'humanité et une vraie vocation souffre ainsi d'un manque de reconnaissance.

Ainsi tout concourt à rendre compliqués les embauches et le maintien d'une équipe fiable.

On assiste depuis 5 années à un moindre intérêt pour cette profession. Certains retours à domicile sont décalés par manque de personnel intéressé par la fonction.

La récente revalorisation des salaires pourra-t-elle inverser la tendance ?

Les budgets conséquents sont nécessaires. La collectivité ne les prend pas encore suffisamment en charge.

À titre d'exemples

17 000 euros

pour une tablette numérique à commande oculaire
Prise en charge par la collectivité 50 %

Plus de

30 000 euros

pour un fauteuil roulant électrique spécifique
Prise en charge par la collectivité 50 %

8 000 à 15 000 euros

coût mensuel des aides de vie à domicile
Prise en charge par la collectivité à 100 % jusqu'à 60 ans et à 20% en moyenne pour les plus âgés.

L'employeur atteint du LIS face à ses aidants professionnels

La personne qui vit seule est confrontée aux mêmes contraintes que celles décrites précédemment, auxquelles s'ajoute une difficulté nouvelle : celle d'être simultanément employeur et bénéficiaire. Il lui faut trouver un juste équilibre dans ce rapport.

Sinon, quels que soient le dévouement et l'implication des auxiliaires de vie qui assistent la personne atteinte du LIS « employeur », il peut également arriver – comme dans n'importe quelle situation de service à la personne – la survenance de mauvais rapports professionnels et humains.

ALIS a recueilli de nombreux témoignages faisant part de la difficulté de l'employeur LIS à restituer au prestataire de services son mécontentement et son besoin de changement ; se trouvant parfois dans des rapports d'infantilisation et en difficulté pour la constitution d'une équipe stable et fiable.



Communiquer sans la parole : les outils actuels

Si la personne ne peut désigner mais seulement signifier oui ou non avec le regard, on commence l'apprentissage de cette communication avec un alphabet fonctionnel dont l'épellation sera arrêtée, pour le choix de la lettre, par le signe exprimant le OUI (par exemple lever les yeux au ciel). Le rodage est long et nécessite une attention visuelle importante de la part de la personne valide et une concentration de la part de la personne atteinte du LIS.

1	E	A	N	R	C	V
2	J	I	L	P	H	W
3	S	U	D	G	K	
4	T	M	B	Z		
5	O	F	X			
6	Q	Y				
7						

Pour accélérer la communication, l'alphabet sera classé dans l'ordre de fréquence d'utilisation dans la langue française.

Une légère mobilité de la tête permet de gagner en autonomie car alors c'est la personne atteinte du LIS qui utilise un équipement de pointeur laser ergonomique vers des tableaux de communication. Elle devient active.

Ce mouvement de la tête retrouvé ou un mouvement de la main et un joystick ou encore le mouvement oculaire seront aussi utilisés pour pointer les lettres du clavier qui apparaît sur l'écran des tablettes dédiées. Ils viennent remplacer la main pour l'émulation de la souris.



Sans mouvement si précis, on cherchera à identifier même le plus ténu des mouvements (haussement de sourcils, élévation de la commissure des lèvres...).

Mais alors la sélection sera lente car attendra le défilement des lettres à l'écran.

Les équipements dédiés (tablettes numériques, etc.) restituent écriture, parole, navigation sur le web, publication sur les réseaux sociaux, relations avec les tiers. Le progrès de ces technologies permet de faire avec les yeux ce que l'on faisait avec les mains ou la voix, au prix de solides paramétrages et d'apprentissages longs et fatigants.



« Au tout début, je composais une ligne en 20 minutes et j'avais l'impression que chaque lettre avait le poids d'une grosse pierre sur mon crâne. J'arrivais à peine à aller au bout de courtes phrases » Philippe Vigand dans Putain de silence.

« Après deux mois d'isolement, le code de communication mis en place a permis de briser une barrière provoquée par le LIS. Aujourd'hui j'ai la possibilité d'écrire sur mon téléphone [...] et si je croise quelqu'un, je peux avoir un échange sans que quelqu'un me traduise. » Sylvain.

Le savoir-être et la communication

Les solutions pour communiquer existent donc, mais elles ne joueront pleinement leur rôle qu'avec un entourage disponible, informé et formé.



« J'avais remarqué qu'en pleurant je pouvais déclencher l'alarme du saturimètre, ce qui faisait venir un soignant. Une nuit, après deux heures de douleurs intenses dans le dos, j'ai donc pleuré pour la déclencher. Lorsque l'infirmière est entrée dans ma chambre et qu'avec mes yeux je lui ai montré l'ardoise, elle a rétorqué : "votre machin je n'y comprends rien" ; elle a éteint la lumière, a fermé la porte et est repartie. » Isabelle.

« Il n'est pas rare encore aujourd'hui de se retrouver en face de personnes qui utilisent un langage infantile ou "petit-nègre" pour s'adresser à moi. C'est moins blessant aujourd'hui car je sais qu'il s'agit d'un problème d'information mais ça reste réducteur ; on est jugé par notre apparence. » Sylvain

Le site Internet de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches (<https://www.handicap.org/>) rassemble un document complet sur les aides techniques et les nouvelles technologies. Écriture, parole, navigation sur le web, publication sur les réseaux sociaux, consultation des bulletins de notes des enfants, relations avec les tiers.

ALIS est en réseau avec des experts de ces technologies ; elle est ainsi membre de l'association Approche, collabore avec la plate-forme nouvelles technologies de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches, le TechLab de l'APF France Handicap, les professionnels du centre de rééducation de Kerpape (Lorient).

Le parc de matériel que l'association met à disposition de ses membres est unique en France. Très dynamique, ce service prête ces précieux outils pour sortir le plus vite possible la personne atteinte du LIS de son enfermement. Plus de 60 équipements dont les tablettes numériques commandées par les yeux sont ainsi envoyées annuellement partout en France pour des prêts gratuits et le temps que l'utilisateur puisse acquérir son propre matériel

En juillet 2022, sur ce modèle d'organisation, la CNSA a accordé un financement exceptionnel à 6 structures hospitalières ou médico-sociales françaises qui testeront une proposition de prêt de matériel de communication.

Demain : l'intelligence artificielle, les interfaces cerveau-ordinateur

Microsoft avec son projet Share AI réfléchit à la création d'un clavier virtuel qui proposera un nuage de mots enrichis par la proposition de l'intelligence artificielle pour faciliter la communication (en liaison avec trois écoles d'ingénieurs (Esme Sudria ESILV).

Share AI est le programme de mécénat de compétences de Microsoft qu'a intégré ALIS en 2020, pour les entrepreneurs sociaux et les humanitaires au profit d'un monde durable et inclusif.

De nombreuses équipes de recherche travaillent depuis plusieurs décennies au déploiement d'interfaces cerveau ordinateur. Ces travaux viendront apporter une solution à ceux et celles pour qui même le retour à une communication oculaire n'est pas possible. ALIS fait partie de certains de ces programmes.



GOVERNANCE ET ÉQUIPE PERMANENTE

Le conseil d'administration

Il est composé de médecins spécialistes, de professionnels du chiffre et de la gouvernance, de spécialiste des média et de bénévoles engagés de longue date dans ALIS.



Hubert Azémard
Vice-président
Ingénieur



Guy Le Noan
Secrétaire général



Claudine Proust
Journaliste santé



Shaheen Acheche
Ingénieur (Thales)



Louis Pizzaro
Médecin
Directeur exécutif de DNDI



Jacques Pélissier
Président
Professeur des Universités
en Médecine Physique
et Réadaptation à l'Université
de Montpellier



Frédéric Pellas
Président du conseil
scientifique
Médecin de rééducation



Véronique Blandin
Déléguée générale



Valérie Lachaux
Administratrice de sociétés



Patricia Meyssonier
Trésorière
Expert-comptable,
Commissaire aux Comptes

Famille touchée par le LIS



Michel Lennon
Ingénieur territorial et chef
de service du bureau d'études
à la direction des routes
départementales du Finistère



Daniel Jourdan



Stéphanie Vigand
Décoratrice

L'équipe permanente

Elle est composée de quatre collaborateurs à temps partiel (assistante sociale, assistante administrative, assistante communication, déléguée générale) et de nombreux bénévoles. Ces derniers endossent des fonctions telles que la prise en charge de la comptabilité, la gestion du site Internet, la gestion du parc d'équipements de communication, etc.

ALIS
chez Watea by Michelin
27 cours de l'île Seguin - 92100 Boulogne-Billancourt
Tél. : 06 13 54 76 41 - contact@alis-asso.fr
www. alis-asso.fr

