



# Parole de Lis

Janvier 2000

Lettre destinée aux personnes atteintes du Locked-in syndrome et leurs familles

5

❄ *Meilleurs vœux pour l'année 2000!* ❄

## LA TROISIÈME JOURNÉE D'ALIS : LE SAMEDI 15 AVRIL 2000

Institut de myologie - Groupe hospitalier La Pitié-Salpêtrière - Paris :

Nous sollicitons vos suggestions pour organiser cette journée, ceci afin de mieux répondre à vos souhaits.

- Pourriez-vous nous communiquer vos attentes pour cette journée.
- Quels thèmes souhaitez-vous y voir développés ?
- Souhaitez-vous intervenir ?
- Si vous y étiez présents, le rythme des journées 1998 et 1999 vous a-t-il convenu ?

Nous avons proposé l'année dernière que vous partagiez vos "trucs et astuces" de la vie quotidienne. Nous renouvelons cette proposition pour vous en faire part lors de la Journée d'ALIS et pour diffuser ces précieuses informations dans *Paroles de Lis*.

Merci de nous aider à «faire mieux» en nous communiquant rapidement vos souhaits et en nous retournant le bulletin de la page 3. Nous vous ferons parvenir fin janvier l'invitation à la troisième Journée d'ALIS

## ALIS SE MULTIPLIE : DÉJÀ SIX ANTENNES RÉGIONALES

La première réunion des familles ayant accepté d'être antenne d'ALIS dans les régions s'est tenue à Paris le 10 décembre 1999.

Cette nouvelle organisation répond à des besoins réels de l'association :

- Besoin de relais local pour construire une base de données des "bonnes adresses locales".
- Le soutien interfamilles est très réconfortant.
- Rencontres interantennes plus fréquentes qu'à l'occasion de la réunion annuelle "Journée d'ALIS".
- Recentrage des actions d'ALIS selon les souhaits et les besoins des familles.
- Discussion avec les antennes des actions en cours de l'association.
- Délégation de projets aux antennes locales.

## COMPTE-RENDU

■ Annick Ingrassia et Michel Abécassis vont rédiger une plaquette sur le Lis à diffuser largement auprès des assistantes sociales et des centres hospitaliers.

Diffusion par l'ANAS et le CCAS.

■ L'antenne de Marseille organise une journée "porte ouverte" pour les thérapeutes afin d'informer sur les spécificités du locked-in syndrome.

Réseau d'information par les assistantes sociales.

### DOCUMENTS EN COURS D'ÉLABORATION

- "Communiquer sans la parole" - Véronique Gaudeul CNRH/Paris- Dr Karine Lenne-Aurier, Dr Frédéric Pellas, médecins rééducateurs à la clinique Saint-Martin/Marseille.
- Les droits des Lis : guide sur le parcours administratif du Lis ; projet avec l'APF de Paris et Evelyne Vanderrusten/Paris (sœur de Catherine Dipéri/Marseille).
- Un questionnaire élaboré par Marc et Véronique Beaujean/Nice sera envoyé à chaque famille pour optimiser le recueil des "bonnes adresses locales".
- Document sur l'équipement "type" nécessaire au confort d'une personne Lis.

### AUTRES SUJETS ABORDÉS

- Problème de la prise en charge des Lis quand la cellule familiale est "vieillesante".
- La motivation de l'équipe médicale quand le malade retourne à l'hôpital.
- ALIS recherche des familles qui accepteraient de devenir antenne ALIS pour les régions suivantes : Nord, Nord-Ouest, Nord-Est, Est, Centre.

### DERNIÈRES NOUVELLES DES ACTIONS EN COURS :

■ Ouverture d'un compte à la Fondation de France offrant la déductibilité fiscale des dons : les particuliers peuvent déduire de leur impôt 50 % du montant de leurs dons dans la limite de 6 % de leur revenu imposable ; les entreprises déduisent leur versement à concurrence de 3,25 pour mille de leur chiffre d'affaires.

■ ALIS a été reçue par la commission parlementaire pour les personnes handicapées. Les membres du bureau de l'association ont exposé les problèmes que rencontrent les Lis et demandé la création d'un statut médico-social spécifique au locked-in syndrome.

■ Le 7 décembre 1999 s'est tenue la première réunion des neurologues pour le projet d'étude sur le Lis financé par la Fondation pour la Recherche Médicale dans le cadre d'un DEA. Si le dossier est accepté en juillet 2000, l'étude débutera en sept 2000.

■ La collecte de fonds organisée par Marité et François Girbaud a rapporté déjà 60 000 F !

### Ont participé à la première réunion antenne ALIS :

Max Abitbol : antenne Ile-de-France.

Françoise et Claude Delamare-Bachelier, Bachelier,

Véronique et Marc Beaujean et leurs enfants : antenne PACA Nice.

Catherine Dipéri : antenne PACA - Marseille.

Renée Greco : antenne Rhône-Alpes.

Annick Ingrassia : antenne Sud-Ouest.

Maryannick et Joël Pavageau : "grand-ouest".

Conseil d'administration d'ALIS : Michel Abécassis, secrétaire général.

Véronique Gaudeul, Vincent Lalu, président, Philippe et Stéphane Vigand trésoriers, Philippe van Eeckhout, coordinateur du comité scientifique.

Véronique Blandin, coordinatrice d'ALIS.



## L'AIDE FINANCIÈRE D'ALIS AUX FAMILLES

Depuis sa fondation en mars 1997, l'association a reçu près de 300 000 francs de dons et cotisations. Le bureau d'ALIS a décidé de distribuer 150 000 francs aux familles recherchant un financement pour des équipements ou l'adaptation de leur habitat. 10 000 francs ont ainsi été perçus par quinze familles. Cette somme est souvent dérisoire face aux besoins, mais nous sommes optimistes quant au succès des futures collectes de fonds ; en effet, la déductibilité fiscale offerte par l'ouverture du compte à la Fondation de France semble déjà stimuler les donateurs. Nous pensons donc être en mesure d'aider plus concrètement les Lis dans le futur. Vous pouvez contacter ALIS pour une demande de financement.

### A QUELLE PORTE FRAPPER ?

Le matériel dont la prise en charge n'est pas prévue par la Sécurité sociale peut faire l'objet d'une demande d'entente extralégale auprès de votre caisse d'assurance maladie locale. C'est le cas, par exemple, du matériel de communication (informatique ou non) ou encore d'un fauteuil roulant dont le coût dépasse le TIPS.

Il vous faut donc préparer un dossier pour bénéficier d'une aide financière "extralégale" (non prévue dans les textes de loi). Ce dossier présenté par une assistante sociale ou un autre professionnel paramédical a plus de poids auprès des financeurs potentiels. Il doit comporter :

- . un certificat médical de votre médecin ;
- . un bilan établi par un professionnel paramédical (assistante sociale, ergothérapeute, orthophoniste, kinésithérapeute...) justifiant votre besoin d'acquiescer ce matériel. (ALIS peut vous donner des exemples) ;
- . plusieurs devis de matériel ;
- . ALIS joindra une lettre justifiant de l'utilité de ce matériel pour un Lis ;
- . une lettre de la délégation départementale de l'Association des Paralysés de France crédibilise aussi votre demande (délégation qui peut d'ailleurs aussi partiellement financer le matériel).

La générosité des caisses locales d'assurance maladie est très variable mais fait rarement défaut pour des handicaps importants. Les cofinancements étant dans l'air du temps, n'hésitez pas à solliciter divers organismes : mutuelles, caisses de retraite, caisses de retraites complémentaires, CCAS (mairie), CAF, conseils généraux ou régionaux, associations diverses (AFM, APF), comités d'entreprise, caisses de prévoyance, clubs (rotary - lions club...).

Si vous souhaitez partager vos expériences avec d'autres familles, envoyez-nous vos informations, que nous publierons dans cette lettre.

## ALIS AU PAYS DE MARSEILLE :

### Compte-rendu de la première réunion de l'antenne PACA.

7 familles sur les 12 familles de la région PACA se sont réunies à la clinique Saint-Nicolas à Marseille.

■ Suite au succès des collectes locales des familles Beaujean et Boulangeat (Lettre d'ALIS N°4 et 5), nous avons tenté d'établir les clés qui optimisent ces appels de fonds.

- Polarisation de la collecte de fonds autour d'un événement (ex : spectacle, dîner, bal folk, tombola...).
- Montée en puissance les semaines précédant l'événement de la médiatisation (co TV, presse locale, affiches, distribution de tracts dans les boîtes aux lettres) ; ceci met aussi d'élargir le cercle des donateurs à des personnes qui ne viendront pas au spectacle (mettre à disposition des urnes dans les mairies, pharmacies...).
- Qualité des messages : insister sur la proximité des bénéficiaires (si possible avec l'un des bénéficiaires) ainsi les donateurs se sentent plus concernés. Donner les objectifs concrets de la collecte (exemples : aménagement de l'habitat, achat d'un fauteuil roulant électrique).

#### D'autres trucs

- Penser à solliciter les aides des mairies : photocopies, prêt de salles. M. Demarque (époux de Charline, infirmière de Véronique Beaujean conseiller municipal de Carros, se propose d'intercéder auprès des élus locaux de familles qui le souhaiteraient. M. et Mme Demarque - chemin de l'Émigrat - 06510 Carros - tél : 04 93 08 79 33.
- Les comités d'entreprises peuvent aussi aider à l'organisation d'une collecte de fonds.
- Proposer une buvette sur le lieu du spectacle (solliciter les supermarchés qui acceptent de faire du dépôt-vente et ne facturent que les bouteilles entamées).
- Ne pas engager de frais pour les spectacles.

### ■ L'équipe de thérapeutes pour les soins à domicile :

Les familles expliquent le désarroi des équipes médicales face au locked-in syndrome lors du retour à domicile. Le Lis effraie car il y a méconnaissance de cette pathologie, pourtant les problèmes médicaux des Lis à domicile ne sont "graves" mais relèvent de domaines très variés (dermato, stomato...). D'où l'importance d'organiser une réunion et une visite des thérapeutes auprès de la personne Lis avant le retour à domicile. Ensuite les réunions de synthèse à domicile sont primordiales avec tous les intervenants y compris avec les auxiliaires de vie.

Une formation spécifique pour la prise en charge médicale des Lis serait souhaitable pour les médecins généralistes ainsi qu'un réseau de référents Lis pour chacune des spécificités du Lis.

Le problème pour trouver des thérapeutes dans les grandes villes semble être plus crucial ; la diplomatie doit être de rigueur avec certains thérapeutes car les familles sont rapidement étiquetées comme "difficiles" et il devient ensuite plus difficile de trouver des remplaçants.

## EN DIRECT D'ITALIE - Annick Ingrassia

J'ai été invitée en juin dernier à un séminaire organisé par l'Association des Paralysés de France pour parler des Lis, de ALIS et plus particulièrement de la communication intra-familiale, parents, frères et sœurs, grands-parents (cf *Paroles de Lis N°1*).

Ayant pour habitude de manier l'humour, je conclusais mon allocution en m'adressant à la communauté italienne présente. J'avais parlé des relations privilégiées qu'entretiennent mon époux Marc (LIS) et son fils et surtout de leur passion commune pour la Formule 1. Je leur demandais donc si par hasard, il n'y avait pas parmi eux un cousin de Enzo (Ferrari bien sûr !). Rires et sourires mais aucun lien de parenté dans la foule. Domage !

Quelques minutes plus tard, j'apprenais que ce groupe était de Monza, Monza ! la ville du Grand Prix d'Italie !!

Et me voilà entourée par une bruyante tribu italienne, oh combien chaleureuse ! avec quasiment en poche des billets d'en-

trée pour assister à ce Grand Prix tant convoité. On me promet un peu en français, un peu en anglais et beaucoup en italien de s'occuper de tout. Et tout fut fait comme promis. Hôtels réservés...

Nous avons partagé avec une quarantaine de jeunes handicapés ces moments magiques que sont les essais et la course. Au milieu de nombreux tifosi tout de rouge vêtus, Marc et Bruno (et moi aussi) ont réalisé leur rêve. Ils auront même les honneurs de la presse locale.

Nous sommes allés sur notre lancée jusqu'au temple des bolides à Maranello. Mes deux grands enfants sont revenus les yeux... tout rouges et moi la malle pleine de gadgets à l'effigie du Cavallino Rampante. Et comme Ulysse qui a fait un beau voyage, nous sommes revenus à Toulouse retrouver les problèmes du quotidien, mais avec les billets d'entrée du prochain Grand Prix d'Italie 2000 en poche. Merveilleux non ? Un grand merci à ces nouveaux amis.





# Parole de Lis

*Lettre destinée aux personnes atteintes du Locked-in syndrome et leurs familles*

## LES RÉGIONS SE MOBILISENT

### SOIRÉE ORIENTALE À VALRÉAS

À Valréas, la famille d'Ahmed Boucenna a organisé une soirée musicale pour permettre l'achat des équipements nécessaires au retour à domicile. Le distributeur de journaux avait accepté de déposer les tracts dans les boîtes aux lettres de Valréas et ses alentours, le journal local avait fait paraître des articles expliquant le bien-fondé de cette action.

### QUELLE TÉNACITÉ À LISIEUX !

Depuis quelques mois Irène et Hubert Hebert collectent des fonds pour leur ami Jean-Paul Tabu (Lis). Ils souhaitent financer l'acquisition d'un véhicule adapté qui permettrait les sorties qui manquent énormément à Jean-Paul Tabu. Des pièces de théâtre, des courses de motos, le soutien des journaux locaux ont permis de récolter partiellement la moitié de la somme requise. Le plus admirable reste la volonté et le courage de Irène et Hubert Hebert qui arpentent Lisieux et ses environs en faisant bien souvent du porte à porte.

**N'hésitez pas à faire appel à ALIS et aux antennes régionales pour vous aider dans l'organisation d'une manifestation locale.**  
Une cassette vidéo présentant le locked-in syndrome et ses spécificités est à votre disposition.

### DÎNER DANSANT À CHARLEVILLE-MÉZIÈRES

Michel Muchembled est atteint du locked-in syndrome depuis le 18 janvier 1998. Il séjourne actuellement en centre de rééducation. Nicole Pointel et son mari ont décidé d'aider leur ami afin qu'il puisse rapidement revenir vivre chez lui. Pour faire face aux nombreux frais, ils ont organisé un dîner dansant payant et y ont convié les personnes travaillant dans l'entreprise où Michel Muchembled était chauffeur. La société a accepté que l'invitation soit jointe aux bulletins de salaire (procédé assez efficace pour que les personnes y prêtent attention !). Le 30 novembre 99, 100 personnes ont participé dans la bonne humeur à cette fête qui a rapporté 20 000 francs.

### LES CHTIMIS SE MOBILISENT - LILLE

Le club 41 (club type lions, rotary...) organise en faveur d'ALIS un défilé de vieilles voitures ainsi qu'une pièce de théâtre.

## TRUCS ET ASTUCES

### LES FAUSSES ROUTES

M. Guennegou nous informe que son épouse (Lis) souffre de fausses routes moins fréquentes lorsqu'elle boit de l'eau gazeuse. Le Dr Pellas confirme que boire des boissons gazeuses et/ou fraîches favorise les réflexes de déglutition et permet effectivement de diminuer les fausses routes. Il faut bien sûr tenter l'expérience avec l'accord de votre médecin.

### MÉDECIN-CONSEIL

Pour l'organisation du retour à domicile de son mari, Évelyne Boulangeat a trouvé plus efficace de prendre rendez-vous avec le médecin-conseil de la Sécurité sociale afin d'expliquer les spécificités du locked-in syndrome.

et ainsi éviter les malentendus pour les demandes d'ententes préalables.

### LA BROSSE À DENTS

Annick Ingrassia explique que la brosse à dents électrique est très efficace pour les personnes Lis. L'agressivité du brossage peut être atténuée en ne chargeant que partiellement les accus et en utilisant une brosse pour enfants dont les poils sont plus souples. Le brossage doit être très doux et d'une durée d'au moins trois minutes. Les massages des gencives sont aussi primordiaux car ils préviennent le déchaussement des dents.

### DERNIÈRE MINUTE

La société hébergeant gracieusement ALIS déménage. Jusqu'au mois d'avril, vous ne pourrez joindre Véronique Blandin (coordinatrice d'ALIS) qu'en laissant un message sur le répondeur (01 46 04 33 38). Elle répondra à vos appels les mardis et jeudis. L'adresse postale est inchangée.

## LA TROISIÈME JOURNÉE D'ALIS : LE SAMEDI 15 AVRIL 2000

MERCI DE VOTRE COOPÉRATION !

■ Pourriez-vous nous communiquer vos attentes pour cette journée.

■ Quels thèmes souhaitez-vous y voir développés ?

■ Souhaitez-vous intervenir ? Sur quel sujet ?

■ Si vous y étiez présents, le rythme des journées 1998 et 1999 vous a-t-il convenu ? Si non, quels aménagements souhaitez-vous ?

bulletin à retourner avant le 25 janvier 2000

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





# PARRAINER POUR ALIS

**Vous êtes nombreux à inciter vos proches et votre réseau amical à adhérer à ALIS  
Les coupons ci-dessous faciliteront ce geste de solidarité.**



## ALIS

**Association du Locked-in syndrome  
MBE 182 - 225, bd Jean-Jaurès - 92100 Boulogne**

Si vous souhaitez participer à l'action d'ALIS, nous vous remercions de compléter ce coupon et de le retourner avec un chèque à l'ordre de la **Fondation de France - compte n° 601030** à l'adresse ci-dessus

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Donateurs : 200 F

Donateurs bienfaiteurs : 500 F

ALIS vous enverra une carte d'adhésion.

La Fondation de France vous fera parvenir un reçu fiscal.

Déduction fiscale pour les particuliers : 50 % du montant du don à concurrence de 6 % du revenu imposable. Pour les entreprises : don déductible du bénéfice imposable à concurrence de 3,25 % du chiffre d'affaires.



## ALIS

**Association du Locked-in syndrome  
MBE 182 - 225, bd Jean-Jaurès - 92100 Boulogne**

Si vous souhaitez participer à l'action d'ALIS, nous vous remercions de compléter ce coupon et de le retourner avec un chèque à l'ordre de la **Fondation de France - compte n° 601030** à l'adresse ci-dessus

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Donateurs : 200 F

Donateurs bienfaiteurs : 500 F

ALIS vous enverra une carte d'adhésion.

La Fondation de France vous fera parvenir un reçu fiscal.

Déduction fiscale pour les particuliers : 50 % du montant du don à concurrence de 6 % du revenu imposable. Pour les entreprises : don déductible du bénéfice imposable à concurrence de 3,25 % du chiffre d'affaires.