

Mon mari était une personne très active qui utilisait constamment son énorme facilité de s'exprimer. Neuf thromboses entre juin et octobre 2000 ont fait de lui un locked-in : il ne peut plus parler, ni bouger, ni manger.

Au début nous communiquions au moyen d'un code : un clignement des yeux signifiait « oui » deux clignements voulaient dire « non ». Le dialogue était fort limité et mon mari ne pouvait que répondre à des questions. Nous voulions qu'il en pose et qu'il puisse exprimer comment il se sentait. C'est alors qu'une assistante sociale nous donna une feuille avec l'alphabet. Toujours par clignement des yeux mon mari pouvait m'exprimer ses pensées. Cela durait mais marchait. Avec l'aide d'une logopède nous avons développé notre propre feuille en regroupant les voyelles, les diphtongues et les consonnes. Entre-temps mon mari pouvait un peu bouger la tête et les clignements des yeux furent remplacés par des hochements de tête.

Ce n'est qu'au centre de revalidation qu'on proposa le LUCY à mon mari. Au début il contrôlait encore mal ses mouvements de la tête et le laser monté sur ses lunettes qui lui servait à pointer les lettres sur l'écran, allait dans tous les sens. Après dix minutes mon mari se raidissait et il fallait enlever l'appareil. Aujourd'hui mon mari peut travailler près de deux heures avec son appareil : relié à un ordinateur il a déjà écrit trois livres avec son LUCY. Seul le premier, « Solitaire dans le silence » a été publié : pour les deux autres on cherche toujours un éditeur.

D'autres appareils ont été essayés mais sans succès, seule la tête de mon mari bouge ce qui restreint très fort le choix des appareils.

**Epouse de M. Roland BOULENGIER – utilisateur d'un moyen de communication alternatif**