Le bonheur se cache n'importe où. Surtout là où on l'attend le moins...

PANTIN

Mardi 8 mars, 16 heures. Me voici devant la porte, au 5e étage d'un immeuble de Pantin. Je redoute ce qui m'attend de l'autre côté. La personne avec qui j'ai rendez-vous, une femme de 44 ans, Nathalie Abitbol, est atteinte du « locked in syndrom », une paralysie intégrale du corps qui n'épargne que les paupières et prive également ses victimes de l'usage de la parole. J'ai peur d'être confronté à une situation insoutenable... Mais dès qu'on vient m'ouvrir, ce que je découvre me rassure. Dans son studio gaiement décoré, Nathalie est installée à un bureau équipé de deux écrans d'ordinateur. Elleme regarde en souriant. Elle était occupée à surfer, avec son auxiliaire de vie, sur un site de coiffure... C'est le père de Nathalie, Max Abitbol, qui m'accueille et m'explique, avec son sympathique accent méditerranéen :

—Nathalie se demande comment elle va se faire couper les cheveux. Elle va chez le coiffeur cette semaine...

La remarque provoque le rire de Nathalie, un rire léger et bon enfant. Trois personnes entourent la jeune femme, ses parents et son auxiliaire de vie. Des photos d'enfants ornent les murs. Colette, la maman, me demande, blagueuse :

—Alors, on va être dans *Détective* ?

Puis Max prend place auprès de sa fille et me propose de m'asseoir en face d'eux. Commence alors notre entretien. Une conversation comme je n'en ai jamais eue jusque-là, puisque la plupart des répliques s'échangent avec les yeux...

LND Comment Nathalie communique-t-elle avec le monde extérieur ?

Max : Avant tout grâce à l'électronique. Elle a un coussin spécial sur l'appuie-tête de son fauteuil roulant, et ce coussin est comme la souris de son ordinateur. Elle peut appuyer dessus avec sa tête, grâce au travail de son kiné qui lui a fait récupérer un peu de mobilité au niveau du tronc. Montre un peu, ma fille, appuie !

Nathalie me fait une démonstration. Sur l'un de ses écrans, celui de gauche, un curseur défile sur les lettres de l'alphabet. Nathalie n'a qu'à appuyer quand ce curseur est sur la lettre désirée, exactement comme on appuie sur la touche d'un clavier classique. Les lettres sélectionnées apparaissent alors sur l'écran de droite, formant des mots puis des phrases.

Max : Comme ça, elle peut naviguer sur Internet, choisir un site, écrire des mails ou des lettres, elle peut même s'acheter des articles en ligne. Elle adore faire des recherches... Je vais vous dire une chose : quand j'ai besoin d'un frigo, Nathalie me sort tous les frigos qui existent en France, avec les prix et elle m'imprime le tout ! Elle adore aussi la mode, la déco, elle peut passer des heures à regarder en ligne des rideaux ou des cafetières.

→ C'est aussi de cette façon que vous parlez ensemble ?

Non. On fait plus simple...

Max me montre un carton où sont écrites les lettres de l'alphabet, sur trois lignes.

Max : J'ai mis ce système au point à l'hôpital, quand elle sortait du coma et qu'elle a commencé à bouger les yeux. On a divisé l'alphabet en trois. Il suffit qu'on lui dise un, deux ou trois, et elle cligne de l'œil pour nous indiquer la bonne ligne. Ensuite, on épelle les lettres de cette ligne et elle ferme un œil sur celle qu'elle veut... C'est comme ça qu'elle nous parle. Il faut anticiper un peu, parfois on finit les mots à sa place. Mais attention, Nathalie est exigeante, elle a fait des études poussées, droit, BTS de commerce, langues étrangères, alors elle n'aime pas qu'on écorche les mots. Même à la télé, quand ils se trompent, elle les reprend !

Colette ***(fière de sa fille comme toutes les mères du monde)*** **:** Elle comprend couramment l'italien, l'anglais et l'espagnol !

→ Et quels sont ses passe-temps ?

Max : Nathalie adore les musées, les magasins. On se rend parfois dans certaines boutiques où on la connaît, les vendeuses s'occupent d'elle comme d'une cliente normale. Elle est allée aussi à l'Olympia, au Grand Palais... Avant chaque sortie, je me débrouille pour faire un tour en éclaireur, quelques jours avant, pour vérifier que l'endroit est bien accessible. Il y a un cinéma ici, à Pantin, où on peut aller. Mais elle regarde surtout des films ou des séries à la maison. Sans compter que son kiné lui apporte souvent des DVD.

→ Qu'est-ce qu'elle aime ?

Les débats politiques... Dès qu'il y a Arlette Chabot à la télé elle regarde ! Sinon, elle adore les séries comme « Esprits criminels », et tout ce qui est thriller, policier...

Max ***(qui s'interrompt et me montre l'ordinateur)*** **:** Vous avez vu ? *(Sur l'écran, Nathalie m'a écrit « bonjour ». Et elle poursuit maintenant en clignant des yeux... Son père joue les inter-*

prètes, déch
ments à tou
« J'ai aussi u
une époque
neveu de Na
nada, à Mo
Webcam, elle
lui et ils com
au langage
autre corres
ricain qui est
tuation qu'e
aime parler..
a beaucoup
est là parce c
boire, mange
toute seule.
elle n'a pas
Elle est une p
tière. D'aille
ter à chaque
→ Commen
Quand on
vote, je lui m
et elle me di
mettre dans
que je fais...
suis bagarré

Nathalie éclate de rire devant son ordinateur qu'elle peut utiliser grâce à l'appuie-tête de son fauteuil roulant.

Et vous qu'en pensez-vous? Pour réagir écrivez à : courrier.lnd@nuitetjour.fr

MERCI, NATHALIE !

La maladie n'a pas éteint son sourire...

'une allée d Pa- e, je tour ours l'en- ll y a ù on e sur- s à la e son : des

ne?

Dès a télé dore rimi- iller,

t me avez *m'a* pour- *t des* nter-

prètes, déchiffrant les clignements à toute vitesse. Elle dit: « J'ai aussi une Webcam »). A une époque, mon petit-fils, le neveu de Nathalie, était au Canada, à Montréal. Grâce à sa Webcam, elle se connectait avec lui et ils communiquaient grâce au langage des yeux. Elle a un autre correspondant, un Américain qui est dans la même situation qu'elle et avec qui elle aime parler... Vous voyez, elle a beaucoup d'autonomie. On est là parce qu'elle ne peut pas boire, manger ou se gratter l'œil toute seule. Mais pour le reste, elle n'a pas besoin de nous... Elle est une personne à part entière. D'ailleurs elle tient à voter à chaque élection !

→ Comment fait-elle ?

Quand on va au bureau de vote, je lui montre les bulletins et elle me dit lequel elle veut mettre dans l'urne. Et c'est ce que je fais... Vous savez, je me suis bagarré pour qu'elle ait ce droit. Au début, elle était placée sous tutelle, ce qui fait qu'elle ne pouvait pas voter. Un psychiatre est venu l'examiner, il a fait un rapport positif, et elle a pu ainsi récupérer son droit de vote.

→ Pouvez-vous me parler de l'accident de Nathalie ? Que lui est-il arrivé ?

Colette : C'était le 13 septembre 1993, elle avait 26 ans... A l'époque, elle habitait Paris, avec nous. Elle devait aller à l'anniversaire d'une copine, mais elle ne se sentait pas bien. Je ne sais pas trop pourquoi, je l'ai encouragée à sortir en lui disant: *« Ecoute, tu as acheté un cadeau d'anniversaire, il faut y aller ! »*

Max: Au cours de la soirée, elle a été prise de vomissements, de maux de tête. Sa copine a cru qu'elle avait bu, alors qu'elle ne buvait jamais une goutte d'alcool... La pauvre, elle s'est allongée par terre. A ce moment-là, il aurait fallu appeler tout de suite les secours. Mais sa copine n'a pas compris, elle l'a laissée comme ça jusqu'au lendemain matin.

En clignant des yeux, Nathalie confirme : « J'avais du mal à marcher. »

Max: Le matin, quand elle a vu que Nathalie ne se réveillait pas, son amie m'a appelé, elle a appelé le Samu... Ils ont conduit Nathalie à Lariboisière. Aux urgences, ils pensaient que c'était une méningite ou de la drogue qu'elle avait pris, ils ne savaient pas... En fait, c'était un AVC, un accident vasculaire cérébral, et elle était dans le coma.

Colette: Si elle avait été soignée à temps, elle ne serait pas comme ça. Certaines victimes gardent juste une légère paralysie du bras. Aujourd'hui, on sait qu'il faut être soigné dans les trois heures pour éviter les séquelles...

UNE MAISON POUR LA VIE

Max Abitbol est délégué de l'ALIS, l'association du locked-in syndrom, qui œuvre depuis 1997 en faveur des patients et de leurs familles. L'association travaille à la création d'une maison de vie capable d'accueillir 20 handicapés, à Boulogne-Billancourt. Elle a encore besoin de dons pour voir le jour. Pour plus d'informations : **ALIS-MTI – 9 rue des Longs-Prés – 92100 Boulogne-Billancourt – Tél. : 01452698 44 – e-mail : contact@alis-asso.fr – site : www.alis-asso.fr**