

En cette fin d'année, j'aimerais exprimer notre état d'esprit :

Le changement de gouvernement a interrompu nos démarches et nos dossiers, en particulier pour obtenir la prise en charge de l'auxiliaire de vie, préoccupation première pour le retour à domicile. Nous nous tournons vers l'avenir immédiat. Nous voulons que le président de la République, que le ministre de la Santé, Monsieur Mattéi, que Madame Boisseau, secrétaire d'Etat pour les personnes handicapées concrétisent leurs souhaits et leurs déclarations. Nous demandons qu'il y ait un financement de toutes les mesures annoncées. Nous réagissons vivement, avec votre participation, si les promesses ne sont pas tenues. Mais aussi, il faut se réjouir que, pour la première fois, une recherche sur le LIS soit commencée. Six LIS participent volontairement à la première phase de recherche. Grâce à l'imagerie fonctionnelle, entre autres examens, nous allons savoir où se trouve le centre de la volonté. Le but est d'apporter une connaissance de la pensée et de la volonté.

Le point :

210 personnes atteintes du LIS ont rejoint ALIS depuis sa création en mars 1997.
450 personnes sont donateurs réguliers.



ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME

Fondateur : Jean-Dominique Bauby

MBE 182 - 225, bd Jean-Jaurès - 92100 Boulogne-Billancourt
Tél. : 01 45 26 98 44 Fax : 01 45 26 18 28
E-mail : alis@club-internet.fr Site : www.club-internet.fr/alis

Le financement des auxiliaires de vie

Nous vous faisons part dans la dernière Lettre d'ALIS des interventions de l'association auprès des pouvoirs publics. Les aides financières pour la prise en charge des auxiliaires de vie sont insuffisantes. Le retour à domicile est souvent insupportable financièrement et psychologiquement pour les LIS et leurs familles. En effet, les allocations perçues par le LIS résidant à domicile ne prévoient que quatre heures par jour de prise en charge. Nous savons qu'il est indispensable d'avoir un auxiliaire de vie à temps plein. La situation actuelle précarise les familles, empêche le retour à domicile de certains, et lorsque le conjoint prend ce rôle de tierce personne, la fatigue physique et psychologique devient souvent insupportable. Depuis un an, ALIS agit auprès des conseils généraux et auprès du ministère de la santé pour obtenir un financement complet. Certains conseils généraux allouent déjà des allocations supplémentaires, c'est le cas des Yvelines qui vont jusqu'à doubler le montant. Le Conseil Général des Alpes-Maritimes (Nice) a promis un déplafonnement de l'ACTP pour Véronique Beaujean avant la fin de l'année. La Haute-Garonne (Toulouse) réserve encore sa réponse aux familles Gendreu et Ingrassia. Le département de Loire-Atlantique avait débouqué un déplafonnement de l'ACTP à concurrence de 120 % du taux en vigueur ; cette mesure avait permis le retour à domicile de Dominique Cormier.

Des demandes ont été adressées, pour l'instant sans succès, aux conseils généraux de l'Ain, du Loir et Cher, de la Somme. Ces allocations "locales" peuvent aussi être financées par la Sécurité Sociale. Ainsi dans Les Côtes d'Armor, Michel et Christine (LIS) Guennegou ont obtenu une aide extralégale de la CPAM correspondant au financement de 15 heures supplémentaires d'auxiliaires de vie par semaine et leur mutuelle leur octroie en plus 5 heures par semaine (taux horaire 6,95 euros - frais de gestion de l'association employant les auxiliaires de vie inclus). Cela permet à Michel Guennegou de "souffler un peu".

Parallèlement à ces demandes individuelles et départementales, ALIS agit auprès du ministère indépendamment ou par l'intermédiaire d'un groupe dont elle fait partie depuis mai dernier : "Handicap et autonomie". Vingt personnes sont à l'initiative de cette coordination dont Christine (Lis) et

LA RECHERCHE MEDICALE

Un projet de recherche médicale voit le jour sous l'impulsion de Philippe van Eeckhout, du docteur Steven Laureys, neurologue bruxellois et du professeur Cornu, neurochirurgien à La Pitié-Salpêtrière.

L'objectif de cette recherche est, dans un premier temps de définir grâce au PET scan (tomographie à émission de positons, technique d'investigation cérébrale par imagerie fonctionnelle, contrairement à l'imagerie structurelle comme l'IRM) la zone cérébrale activée lorsque le LIS s'imagine effectuer une action.

Cette première phase d'investigation se déroule à Bruxelles. Elle est financée par le fond national de la recherche scientifique belge - FNRS (examens médicaux) et ALIS (frais d'hébergement et transport). Six personnes Lis ont été sollicitées et ont accepté de participer à deux journées d'examen.

Dans un deuxième temps, grâce aux résultats (si probants) une recherche sera menée pour développer un système de commande cérébrale qui permettrait aux LIS « complets » (sans autre mouvement que le mouvement oculaire) de « commander » des aides techniques avec leurs ondes cérébrales. Cette recherche débutant en novembre 2002, nous pourrons vous tenir plus amplement informés lors de la prochaine Lettre d'ALIS en juin 2003.

**Continuez à nous aider.
Grâce à vos dons, ALIS
aide les LIS à acquérir
des équipements.**

Envoyez vos dons, sous forme de chèque, à l'ordre de La Fondation de France à cette adresse :

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

Donateur : 35 ₣.
Membre bienfaiteur : 80 ₣.

La Fondation de France vous enverra un reçu fiscal et ALIS une carte de donateur.

Roland Ohl (dép. 67). Face à une menace de grève de la faim largement médiatisée, leur revendication avait été entendue par le gouvernement précédent et un financement exceptionnel a été débloqué pour leur permettre d'employer des auxiliaires de vie à hauteur de leur besoin. Le groupe est maintenant élargi à d'autres associations et la revendication principale reste cette prise en compte des besoins individuels de la personne handicapée. En novembre, la coordination a pu rencontrer Madame Boisseau, secrétaire d'Etat aux handicapés, qui a promis de trouver une solution. Elle a précisé que les démarches doivent être individuelles et que chaque cas sera étudié. Une conférence de presse a suivi le lendemain au Sénat, la coordination a relaté ces entretiens, ALIS a demandé quel financement serait prévu, il a été répondu que pour le moment il n'y avait pas de financement mais qu'il serait vraisemblablement partagé entre plusieurs organismes publics (CPAM, conseils généraux...).

L'accueil actuel de nos démarches dans les ministères est tout à fait favorable, les déclarations du président de la République, du ministre de la Santé et de Madame Boisseau vont dans ce sens. Cependant, nous devons souligner qu'il n'y pas encore de financement prévu. Il est certain que les promesses, les déclarations d'intention vont être rapidement dépassées par la déception et même la colère des demandeurs et de tout nos amis LIS.

Nous pensons que notre action (et pression) nationale ne suffit pas et que chaque famille de LIS, insatisfaite par la prise en charge actuelle, doit contacter ses élus locaux (député, conseiller général, maire...) ainsi que la DASS de sa région pour obtenir le financement prévu. ALIS joindra un courrier personnalisé à ces demandes.

* Ces aides sont, soit versées par les conseils généraux, pour les personnes percevant l'AAH (Allocation Adulte Handicapé), soit par la CAF, il s'agit alors de l'ACTP (Allocation Compensatrice Tierce Personne Majoration 733,06 e./mois) soit versées par la Caisse d'Allocation Familiale pour les bénéficiaires d'une pension d'invalidité, il s'agit alors de la MTP (Majoration Tierce Personne 916,31 e.).

La journée ALIS 2002



Des participants de la Journée ALIS

Elle s'est déroulée le samedi 23 mars 2002 comme à l'accoutumée, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. 155 personnes dont 17 personnes locked-in syndrome (venant des quatre coins de France) s'y sont déplacées. Cette année deux personnes LIS ont pu participer à cet événement en dormant au sein de l'hôpital. Nous avons ainsi eu le plaisir de rencontrer Francine Guillerand qui vit depuis 17 ans à l'hôpital St Genis Laval et qui grâce à l'opiniâtreté de son équipe médicale, de sa sœur et d'une amie a pu faire le déplacement jusqu'à Paris (son témoignage de vie p.). Magali Jeanteur raconta l'extraordinaire croisière organisée par le centre marin de Penbron (56) qui permet à des personnes, même très handicapées, de partir en mer pour un périple de deux jours (cf art. ci-dessous). La veille, le vendredi soir, était organisé un dîner entre les LIS et leurs familles. Ce moment nous permet de prendre le temps de faire connaissance tranquillement. et les retrouvailles sont sympathiques car certains ne se connaissent que par téléphone ou mail. Année après année les professions médicales sont de plus en plus présentes, la palme revenant aux ergothérapeutes (12) et aux orthophonistes (10). Les fabricants de matériel de communication alternative ont pu faire des démonstrations des nouvelles aides techniques.

Les sujets traités par les différents intervenants sont disponibles sur demande à ALIS, en voici la teneur : "Le choix du fauteuil-roulant" par Monsieur Guyon, responsable du parc de fauteuil-roulant à l'hôpital de Garches ; "la kiné pour les personnes LIS" par le docteur



Les enfants Gendreu et Beaujean vendent des produits toulousains au bénéfice d'ALIS.

Frédéric Pellas ; "présentation d'un appareil à percussion intrapulmonaire pour le désencombrement pulmonaire" par Monsieur Guy Ebrards de la société Percussionnaire (voir p.4) ; "l'influence des réanimateurs-intensivistes sur la qualité des personnes LIS" par le professeur Steven Laureys, neurologue à Liège ; "les résultats de l'enquête 2000 sur les personnes LIS" du Professeur Léon-Carrion, neuro-psychiatre à Seville.

A la pause déjeuner, beaucoup d'ambiance : les enfants Gendreu et Beaujean faisant l'article pour des cassoulets en provenance directe de Toulouse et vendus au profit d'ALIS.

Marithé et François Girbaud aidés de Françoise Bachellerie et de Florence Bensadoun offraient des tee-shirts ALIS aux Lis et organisaient la vente aux autres participants de la journée.

LA JOURNÉE ALIS 2003

La journée ALIS 2003 se tiendra le samedi 15 mars 2003 dans les lieux habituels : institut de myologie dans l'enceinte de l'Hôpital de La Pitié-Salpêtrière (Paris). L'entrée est libre (une participation est demandée sur place pour participation aux frais du "déjeuner-buffet"). Si vous n'êtes pas inscrit dans le fichier de l'association, il vous suffit de nous faire part de votre venue (Tél. 01 45 26 98 44 - email : alis@club-internet.fr). Le programme sera disponible courant février 2003. Nous organiserons à nouveau un dîner pour les LIS et leur famille le vendredi soir 14 mars (sans doute dans un restaurant).

PENBRON : Une croisière accessible

Magali Jeanteur nous faisait part à La Journée ALIS de l'extraordinaire croisière organisée par le centre marin de Penbron. Cette organisation permet à des personnes très handicapées de participer à un périple de deux jours le long des côtes bretonnes.

Anne Masot-Marty (Lis) a participé à l'édition 2002 et nous envoie une photo de "son" bateau.



La croisière 2003 se déroulera sur 3 jours du 21 au 23 juin 2003. Pour tous renseignements : Centre marin de Penbron

Tél. : 02 40 62 77 16.
Le Docteur Doutet est le médecin responsable de la croisière :
Tél. : 02 40 62 75 00.

Etude sur la qualité de vie des LIS

Le Docteur Sofiane Ghorbel nous fait part des résultats préliminaires de son étude suite aux questionnaires envoyés aux personnes LIS et à leurs thérapeutes.

L'amélioration de la prise en charge médicale des malades LIS a engendré une croissance constante de cette population. Peu d'études se sont intéressées à son évolution à long terme, et aucune à son devenir à domicile. Notre étude s'est intéressée à la qualité de vie des LIS réintégrant leur foyer. Elle a eu pour support un questionnaire adressé au patient et sa famille et aux différents thérapeutes comprenant des éléments médicaux, fonctionnels et sociaux, et le questionnaire SF 36 pour l'étude de la qualité de vie.

Par ailleurs nous avons appliqué pour la première fois la définition de l'American Congress of Rehabilitation Medicine (ACRM) qui a adopté comme définition pour le LIS : "tableau clinique neuro-comportemental observé chez un patient éveillé, conscient de son environnement, capable de communiquer mais ne pouvant ni bouger, ni parler. Ce tableau clinique associe : (a) persistance des mouvements palpébraux, et /ou des mouvements verticaux des globes oculaires, ET (b) intégrité des fonctions supérieures, ET (c) atteinte sévère de la parole avec dysarthrie, hypophonie ou anarthrie, ET (d) une paralysie complète ou partielle des quatre membres, ET (e) une communication basée principalement sur les mouvements oculo-palpébraux." Cette définition, insiste sur l'aspect fonctionnel du déficit et s'éloigne donc de la description initiale du LIS "complet" classique, pour englober des formes de LIS "partiels ou incomplets" se comportant comme des LIS complets d'un point de vue fonctionnel.

Trente neuf patients ont répondu au questionnaire dont trois étaient incomplets. L'application de la définition de l'ACRM a permis de classer ces personnes LIS en trois groupes

- "Vrais" LIS, répondant aux critères de l'ACRM, au nombre de 17 ils feront l'objet de l'étude.

- "LIS +", 10 patients présentant un tableau de LIS auquel s'ajoutent d'autres symptômes du fait d'une autre atteinte du système nerveux central.

- "Anciens" LIS, 9 patients qui ont présenté initialement un tableau de LIS mais qui ont récupéré suffisamment pour ne plus répondre aux critères de l'ACRM. Dans un premier temps nous avons étudié les vrais LIS, qui représentent une population d'adultes jeunes d'âge moyen de 44,5 ans, dont 12 sont des hommes et 14 sont mariés. Le domicile a été aménagé dans 10 cas, la voiture dans 12 cas. Malgré l'aménagement du domicile, seulement 4/17 des patients ont une autonomie dans les déplacements au fauteuil roulant

Le conjoint ou le parent a été contraint de modifier son activité professionnelle dans 14 cas (9 arrêts, 5 changements).

Sur le plan clinique, la durée moyenne d'hospitalisation des LIS était de 19 mois. Le retour à domicile est effectif depuis 4 ans et 1/2 en moyenne. Cinq patients sont trachéotomisés, et 10 sont gastrotomisés alors qu'au début ils étaient tous trachéotomisés et gastrotomisés. Neuf patients se plaignent d'encombrement bronchique permanent dont les causes sont multiples. Sur le plan moteur, la récupération du contrôle moteur du cou était effective chez tous les patients, 11 n'ont aucun contrôle de la position assise et 10 n'ont aucune ébauche de préhension avec la main. Dans son ensemble la récupération motrice segmentaire (tête, yeux ou membres) autorise la possibilité de désigner (poursuite) chez 7 LIS ou de valider (contrôle contacteur) chez 5 LIS. L'émission de son est possible chez tous les patients, deux émettent des syllabes et cinq émettent des mots. Les trois-quarts des patients utilisent l'alphabet pour communiquer. Le oui / non se fait préférentiellement par les mouvements oculo-palpébraux (70 %). Le temps moyen d'utilisation de l'ordinateur est de 60 minutes/jour (extrêmes 10-300 minutes). Les patients "non oralisants" (PNO) communiquent à l'aide de tableaux alphabétiques ou par alphabet épilé. Les "oralisants" (mots isolés) s'expriment de la même manière que les PNO avec l'aide verbale ponctuelle.

Nous proposons la classification fonctionnelle suivante :

a/ LIS "classique", **complet** et non oralisant :

Patient qui n'a récupéré ni phonation, ni motricité, ou bien qui, malgré la mobilité de quelques groupes musculaires, ne peut l'utiliser pour désigner ou valider en situation de communication. Il continue à utiliser les codes. Ils sont 6.

b/ LIS **complet** avec aide orale :

Patient similaire aux précédents sur le plan moteur, mais qui a récupéré suffisamment de phonation pour s'aider sans que ce soit son mode principal de communication. Il continue à privilégier la communication par code alphabétique. Ils sont 5.

c/ LIS **incomplet** non oralisant :

Une récupération segmentaire incomplète lui permet de valider voir de désigner autrement que par la motricité oculo-palpébrale. Ils arrivent à gérer un système d'aide à la communication (ordinateur, boîtier...). En revanche, il n'a pas récupéré l'oralisation, et continue à utiliser les codes. Ils sont 3.

d/ LIS **incomplet** avec aide orale :

Patients qui ont le même statut moteur que (c) et oralisant comme (b). Ils sont 3.

La QDV (qualité de vie) des LIS est significativement inférieure à celle de la population générale dans les domaines physiques et relationnels (PF, RP, SF, RE, VT), alors que leur santé psychique est préservée. Ceci peut s'expliquer par une adaptation des patients à leur nouveau mode de vie.

La QDV semble être plus influencée par le mode de communication que par la récupération motrice : elle est donc meilleure chez les LIS ayant une aide orale, mais le nombre réduit des LIS ne permet pas des résultats statistiquement pertinents.

Dix LIS parmi treize ayant répondu sont totalement insatisfaits de leur vie sexuelle et 3 sont partiellement satisfaits.

Pour les sorties *occasionnelles* 8/14 sont insatisfaits (4 totalement, 4 partiellement), et 6/14 sont totalement satisfaits. 14 LIS sur 16 sont insatisfaits pour les sorties *quotidiennes* (9 totalement, 5 partiellement). Il existe une influence des sorties sur l'appréciation de la vitalité (VT), et il semble que les difficultés matérielles de préparations des sorties soient le facteur le plus limitant. Les résultats partiels de cette étude sont à compléter par l'analyse en cours du profil des anciens LIS selon la définition de l'ACRM pour objectiver de l'évolutivité du statut clinique et fonctionnel des LIS. Ces résultats seraient plus pertinents avec un nombre de réponses plus important.

Je remercie infiniment tous ceux qui ont participé à l'enquête et j'invite les retardataires à me renvoyer leur questionnaire pour l'élargissement de cette étude.

ALLIANCE MALADIES RARES

ALIS a adhéré récemment à l'Alliance maladies rares, collectif regroupant les associations de maladies rares. Ce réseau a notamment pour objectif de faire connaître et reconnaître les maladies rares, d'œuvrer pour améliorer la qualité de vie par l'accès à l'information ou encore de promouvoir la recherche scientifique. L'Alliance maladies rares propose des actions

de formation, d'information pour ses associations membres. Elle est financée majoritairement par l'AFM et bénéficie du soutien de Groupama. Des salles de réunion sont à la disposition des associations membres et ALIS en a bénéficié récemment pour une rencontre avec le docteur Laureys et les LIS participant à la recherche (voir article p. 1).

La verticalisation

La verticalisation quotidienne du LIS fait partie intégrante de sa rééducation au même titre que les mobilisations passives et le travail de la motricité volontaire résiduelle.

La verticalisation consiste à maintenir quelqu'un en position verticale ou assise, avec l'aide d'une personne ou d'un appareil. Elle s'adresse à ceux qui, restés longtemps alités, ont perdu les réflexes et « l'habitude » de se tenir debout, ainsi qu'à ceux qui en sont devenus incapables du fait d'un handicap neurologique, articulaire ou viscéral. Dans le premier cas (allité) elle se déroule assez vite car il suffit de réhabituer le corps à la station debout. Dans le deuxième cas (handicapé), il faut, au mieux la lui réapprendre sur quelques semaines ou mois, au pire lui assurer une « verticalisation artificielle » pendant des années à l'aide d'appareils (les LIS sont concernées par cette dernière hypothèse).

A quoi « sert » la verticalisation : entretenir une bonne vascularisation, maintenir des amplitudes articulaires adaptées à la position debout (risque de rétractions en flexion de hanche et de genou, et en extension - équin du pied), assurer un tonus musculaire minimal des muscles du bassin, du tronc et

du dos, faire travailler l'équilibre du tronc (assis) et du corps en entier (debout), répartir les points d'appui cutané (diminue le risque d'escarres) et éviter une trop grande fragilisation des os. De plus, cela procure un bien-être psychologique au malade, qui n'a plus comme seul horizon le plafond de sa chambre ou ses pieds.

Les appareils utilisés (classés par ordre de handicap décroissant) sont la table de verticalisation (ou "tilt"), le "standing ou stand-up", l'espalier et les barres parallèles. Les deux derniers équipements sont utilisés dans les gymnases de rééducation par des patients capables de tenir debout assez bien (jambes assez puissantes, pas trop de troubles de l'équilibre), alors que les deux premiers (tilt et stand-up) s'adressent à des malades nécessitant l'aide d'au moins 2 voir 3 personnes pour tenir debout, ce qui est le cas des LIS.

Leur location ou achat n'est pas pris en charge par la Sécurité Sociale de manière "systématique" (non "TIPSés"), mais leur acquisition fait souvent l'objet d'un rembourse-

ment partiel par la Sécurité Sociale au titre des "prestations extra-légales" ou "exceptionnelles". On peut par le même biais, obtenir une prise en charge assez intéressante pour des fauteuils roulants verticalisateurs, car ils permettent de s'affranchir des transferts nécessaires pour passer sur "l'appareil de verticalisation" ; cela permet un gain de temps de kinésithérapie, de place et de confort pour le patient et évite l'achat d'un "tilt". Les premiers modèles (à propulsion manuelle et à verticalisation pneumatique) sont pratiquement remboursés, mais peu confortables ils nécessitent des adaptations par un ergothérapeute. Les modèles à verticalisation électrique sont beaucoup plus onéreux. Un minimum quotidien de 30 min de verticalisation debout et de 6 heures de fauteuil roulant (et pas de position assise à 40° au lit...) sont conseillées 5 fois par semaine au moins. Les "fauteuils verticalisateurs" permettent d'augmenter en durée et fréquence le temps de verticalisation. Le LIS n'étant alors plus dépendant du passage du kiné,

celui-ci peut se dédier totalement à la rééducation articulaire et neuromotrice.

Quand on démarre une verticalisation sur tilt, celle-ci doit être très progressive : on augmente de 10°/jour l'inclinaison (évite les baisses de tension), sous couvert de bas anti-varices et sous surveillance de la tension artérielle et du pouls les premiers jours, et si possible chaque fois qu'on augmente l'inclinaison. Lorsque la verticalisation se fait à l'aide d'un fauteuil-roulant électrique verticalisateur, il faut veiller à élever la personne doucement ou en faisant des pauses afin d'éviter les baisses de tension et les désagréments du tournis provoqué par une montée trop rapide. Il ne faut jamais laisser seul un patient sur un appareil de verticalisation quand il est en phase initiale de « reverticalisation » progressive. En général, même pour les LIS verticalisées selon les mêmes modalités depuis très longtemps, il faut éviter de les laisser seuls sauf s'ils sont capables de contrôler un signal d'appel.

Dr Frédéric Pellas.

La Ventilation à Percussion Intrapulmonaire pour le traitement des affections respiratoires

Lors de la dernière journée d'ALIS, la société Breas-Percussionnaire a présenté un appareil permettant de traiter les affections respiratoires. Les personnes LIS, du fait d'un déficit respiratoire associé à des troubles de la déglutition, peuvent souffrir de façon chronique et souvent dans la phase aiguë (qui suit l'AVC) d'engorgements bronchiques. Des mucosités se forment que le patient est incapable d'expectorer car la toux volontaire lui est impossible. L'appareil Percussionnaire se base sur les principes de fonctionnement de l'aérosolthérapie, de l'IPPB (Intermittent Positive Pressure Breathing) et de la kinésithérapie respiratoire. Il permet par un circuit respiratoire ouvert en continu, de mobiliser les sécrétions bronchiques et pulmonaires grâce à la ventilation dynamique (vibrations) qu'il génère dans les poumons des patients. En outre, comme un aérosol il peut administrer les médicaments. Il peut être utilisé aussi bien à domicile qu'en milieu hospitalier. Il doit être prescrit par le médecin traitant et les utilisateurs bénéficient d'une formation théorique et pratique par un kiné spécialisé. La Sécurité Sociale prend en charge la location des appareils qu'acquière les associations comme « SOS Oxygène, Vitalair, ADEP,... »

Pour tous renseignements :

BREAS-PERCUSSIONNAIRE - Parc Technologique de Lyon - 8, Allée Joliot Curie - Bâtiment B8 - 69791 ST Priest Cedex / Tél. : 04.72.47.29.92.

Question de Dominique Toussaint :

Depuis mon AVC, j'ai observé une modification, je gère et contrôle très mal l'expression de mes émotions (rires, pleurs, colère, bien-être, etc) alors que mon métier d'acheteur m'avait fait suivre un stage pour rester aussi impénétrable qu'un bon joueur de poker.

A observer d'autres LIS, je suis certain de n'être pas un cas isolé. Mon oeil se trompe rarement, j'ai appris à observer les détails. Pouvez-vous me confirmer cela ?

Réponse des médecins :

Ceci est connu comme rires et pleurs "spasmodiques" suite à (entre autres) une lésion du tronc cérébral. Effectivement cela concerne uniquement les signes extérieurs d'émotion et non pas le vécu émotionnel en lui-même (vécu émotionnel = ce que vous ressentez vraiment).

Ces rires et pleurs peuvent être provoqués par des stimuli divers, parfois minimes et être non-adaptés (pleurs après blague, rire après gêne etc...). Il n'y a cependant pas beaucoup de littérature sur ce sujet dans le LIS.

Comme traitement (empirique) on a essayé des antidépresseurs de la famille des IRS (Inhibiteurs de recapture de la sérotonine) comme le citalopram 20mg/j, mais ils n'ont pas l'autorisation de mise sur le marché dans cette indication. Il faut donc rester prudent, et ne l'envisager qu'après avis médical spécialisé et gêne importante.

Sylvain Le Delaizir, pilote de char, nous raconte son histoire

J'ai eu 21 ans le 18 novembre dernier, je suis LIS depuis 10 mois environ. J'étais le 1^{er} classe Le Delaizir enrôlé à Fontevraud (49). J'ai été médaillé de la défense nationale et deux fois pour un voyage de quatre mois au Kosovo. J'étais pilote de char sur -AMX30B2- (char de combat ancienne génération) et j'allais être tireur -Leclerc- (nouvelle génération) normalement en novembre. Mais c'était sans compter cette maudite soirée d'août, où j'étais en permission longue durée. J'étais parti de Lanester (56) pour faire la fête chez mon beau-frère à Pont de Buis (29). Je me suis endormi normalement (un peu bourré, voire beaucoup). Lorsque je me suis réveillé, je me suis levé, et j'ai senti un par un mes muscles se bloquer jusqu'à ma chute car mes membres ne pouvaient plus me porter. C'est alors que mon deuxième beau-frère, alerté par le bruit de ma chute vint à mon secours alors que j'étais, étendu, entendant tout, voyant tout, mais incapable de crier "à l'aide". Je me suis retrouvé (après un flash) allongé sur le canapé-lit. Ma sœur et mon beau-frère étaient réunis autour de moi comme si j'étais l'acteur principal d'une crèche comme celle que l'on se réjouit de faire à Noël où l'enfant Jésus trône au milieu de Marie et

Joseph (je ne suis plus croyant depuis ma 14^{ème} année quand j'ai commencé à penser par moi-même), mon autre beau frère (le maître des lieux) était parti travailler loin de se douter que chez lui une vie venait de basculer. Donc ma plus jeune sœur et son conjoint débâtèrent des choses incompréhensibles, me questionnent sur ma santé, mais il m'est impossible de me souvenir ce qu'ils disaient. Ce furent les pompiers qui arrivèrent les premiers... Ils me mirent sur un brancard... j'ai eu un deuxième flash. Cette fois je me suis réveillé dans le camion des pompiers. Le médecin comprenant que je souhaitais communiquer me tendit alors un crayon et un calepin et j'usais de toute la force qui me restait pour écrire ces trois lettres que jamais plus je n'ai réussi à écrire. C'était "TER" l'hôpital où je voulais être admis. Puis je m'endormis pendant que l'on découpait mon t-shirt. Ce fut le début d'un coma de dix jours, mais le cauchemar ne faisait que commencer.

Ma situation actuelle : J'ai été décanulé il y a environ cinq mois. Je maîtrise parfaitement ma tête et je la tiens bien puisqu'elle me sert de pointeur de souris. Je bouge assez bien l'avant-bras et la main droite vu que mes doigts me servent à cliquer et que je fais des opérations

de précisions en ergothérapie. J'utilise aussi un bouton d'appel d'urgence sur mon accoudoir ce qui me demande un mouvement du bras droit. Mon bras gauche commence à bouger et parfois j'arrive à soulever mon bras droit. Les kinés me mettent assis, mais ce n'est pas de l'équilibre, je peux voir réapparaître mes abdos d'antan. Sinon, j'étends les jambes et il m'arrive inconsciemment de les replier. Je commence à avaler ma salive et à fermer entièrement la bouche. Un homme (assez baraqué) ou deux femmes ne peuvent pas me mettre au fauteuil de force. Je suis coopératif mais j'ai des humeurs et je peux me défendre !!

Pour communiquer :
Donc vous avez compris que j'utilise l'ordinateur mais j'expérimente aussi les inventions des ingénieurs du centre de rééducation de Kerpape où je réside actuellement :

Tout le monde connaît ces petits appareils qui servent "d'organiseur électronique" (plus communément appelé Palm, ils remplacent l'agenda et le répertoire). L'appareil Visor, que j'expérimente actuellement, utilise cette même technologie. Après modification, il me permet d'écrire d'un simple coup de pouce : la machine est reliée à ma main avec un petit bouton, puis, l'appareil pré-

sente un tableau de lettres avec des caractères et un petit carré de sélection me permet de choisir la lettre que je sélectionne. L'appareil fonctionne avec des piles, il est donc possible de l'emmener partout. Le texte est lisible si on voit bien. Tout n'est pas encore parfait et les ingénieurs de Kerpape travaillent encore pour améliorer cette version qui possèdera sa propre synthèse vocale. Je les aide dans cette expérimentation en suggérant les modifications qui me viennent à l'esprit en utilisant mon appareil. Avant j'avais un moyen très simple de communication. Il s'agit d'un tableau de lettres dans l'ordre alphabétique où les lignes commencent par une voyelle.

Ce moyen est très simple à apprendre car tout le monde connaît l'ordre alphabétique. On utilise toujours ce moyen de communication, mais l'usage d'un tableau est devenu obsolète.

A	B	C	D						
E	F	G	H						
I	J	K	L	M	N				
O	P	Q	R	S	T				
U	V	W	X						
Y	Z								
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Ça n'arrive pas qu'aux autres

Depuis plus de neuf ans, je suis LIS, et ce à la suite d'un A.V.C. qui m'est arrivé le 13 mars 1993. Ainsi je ne peux plus assurer moi-même les actes de la vie courante. Je dois notamment faire appel à des tiers pour faire ma toilette, m'habiller, me faire manger... puisque je suis privé de l'usage de mes membres supérieurs, comme de mes membres inférieurs d'ailleurs. J'ai donc appris à mettre ma pudeur au placard. Malgré tout, mon amour propre en a pris quelquefois un coup et m'a permis parfois, quand j'ai eu retrouvé la parole, de pousser quelques coups de gueule.

Mais le plus pénible à mes yeux, aura été l'époque où je ne pouvais pas ou très difficilement parler. Je vais d'ailleurs vous décrire

quelques exemples de comportement de personnes de mon entourage :

- Il y a les gens qui font une association d'idées, à savoir : il ne peut plus parler donc il est sourd et quand ils s'adressent à vous, ne peuvent pas s'empêcher de hurler .
- Vous avez ceux qui pensent que vous venez "d'un pays étranger ou d'une autre planète" et qui vous parlent "petit nègre".
- Certaines personnes pensent que si vous ne parlez pas ou difficilement, vous devez avoir un âge mental qui ne dépasse guère cinq ans. En général, au bout de quelques échanges ils s'aperçoivent de leur erreur et changent leur manière de s'adresser à vous, mais il est trop tard LE MAL EST FAIT.
- Vous avez ceux qui, par gentillesse, ne veulent

pas vous faire répéter (car je reparle de mieux en mieux) mais qui n'ont rien compris de ce que vous leur disiez. Vous vous en rendez compte rapidement.

- Et pour finir, je vous parlerais de ceux qui vous font croire qu'ils ont de l'estime pour vous, en vous posant une question sans attendre la réponse .

Cette liste d'exemples n'est pas exhaustive. Mais ne dramatisons pas car ces personnes ne représentent qu'un faible pourcentage de mes interlocuteurs. Malgré tout, ces types de comportement ne vous aident guère à retrouver le moral.

RAPPELÉZ VOUS JUSTE, NE FAITES JAMAIS AUX AUTRES CE QUE VOUS N'AIMERIEZ PAS QUE L'ON VOUS FASSE !

Alain THUILLOT

Francine Guillerand a assisté à la Journée ALIS 2002, elle y a apporté son témoignage de vie

C'est son amie et ergothérapeute Emmanuelle Wacq qui a pris la parole et lu le texte préparé par Francine :

"Je vais vous parler au nom de Francine, âgée de 50 ans, atteinte du locked-in syndrome depuis 1984.

Voici en quelques mots son histoire et ce qu'elle vit. Il s'agit pour elle d'un résumé très restreint, elle vous donne là quelques détails piochés parmi tant d'autres".

"Pendant le dîner, mon fils (18 mois) avait des symptômes de fatigue, donc le meilleur remède était que je le mette au lit. La salle de bains se mit à tourner, tourner, mes jambes se dérobaient, et BOUM !

Comme pour alerter mon mari, mon fils, que j'avais pu asseoir avant de tomber, se mit à pleurer (ce qui lui était inhabituel).

J'avais souvent mal à la tête, mais je n'y prêtai guère attention. En général je mettais cela sur le compte des produits toxiques que j'inhalais tout

au long de ma journée de travail. J'étais coiffeuse, à cela s'ajoutait une forte poignée de stress, une poignée de fatigue... Bref j'étais assez speed, ne sachant guère faire à la vitesse inférieure... Je n'avais pas de symptômes bien particuliers autrement.

L'ambulance roulait à la rencontre de celle du CHU de Clermont, et ce fut juste au moment du transfert que je sombrai dans le trou noir. Quelques semaines plus tard je me réveillais progressivement de ce long voyage qu'est le coma. Sur le coup j'étais sur un "nuage", mais au fil des jours ce "nuage" se crevait... Et je compris la réalité ! Une vie était terminée, mais une autre bien différente commençait. Depuis le début de mon hospitalisation, voyant mon immobilité, j'avais compris mon état. Je ne m'attendais pas du tout à des miracles ! Bien sûr s'il y en avait eu, je les aurais acceptés volontiers.

Oui, une vie très différente ! Il fallait s'adapter et ce n'était hélas

pas tous les jours facile...

Quelles difficultés ?

- Avoir abandonné mes enfants qui avaient 7 ans et 18 mois,

- Avoir laissé mon mari,

- Et tout, et tout...(Je passe pas mal de détails forcément).

Malgré tous ces différents problèmes qu'il a fallu affronter, la vie continue...

C'est certain que le moral en a pris un sacré coup et il y a en général plus de bas que de hauts ! Comment faire pour ne pas penser à l'entourage ? Les idées vagabondent, imaginent, s'interrogent, solutionnent...

Le « cafard » est un compagnon guère utile, car je me passerais bien de lui.

Pour communiquer avec l'extérieur, j'utilise l'alphabet :

- 1^{ère} partie : de B à K

- 2^{ème} partie : de L à Z

- Voyelles à part si on veut

- Oui : je ferme les yeux

- Non : j'ouvre les yeux

- Quand je veux parler : je "claque" de la mâchoire

Les après-midi je fais de l'ordinateur : A l'aide d'un contacteur au menton, je peux faire mon courrier, j'écris en morse la lettre désirée et celle-ci est transmise normalement sur l'écran.

Il n'est pas toujours facile de communiquer, on fait semblant de ne rien voir, ne rien entendre...C'est sûr qu'il est bien plus facile et agréable de converser avec des personnes qui le peuvent. C'est un sacré handicap que d'être privé de la parole ! Handicap qui malheureusement peut toucher n'importe qui, et en plus s'installe sans demander la permission !

En résumé, il faut toujours profiter des bons moments de la vie car avec un handicap on voit la vie d'une autre façon. Il n'est jamais déshonorant de parler à "un mur vivant". Or, avec un peu d'effort et de patience, ce "mur vivant" parle.

Francine Guillerand -
Hôpital St. Genis-Laval- Service A2 -
69003 Lyon.

Littérature et Locked-In Syndrome

Elisabeth Cataix-Nègre, ergothérapeute et formatrice au siège national de l'Association des Paralysés de France, a présenté dans les fiches de l'association Réseau Nouvelles Technologies ses impressions sur trois romans mettant en scène le locked-in syndrome :

"...complètement fictifs ou tenant de la science fiction, ils sauront vous attacher au point de ne plus pouvoir les refermer et vous impressionneront par la justesse des descriptions d'un handicap que l'on croirait vécu de l'intérieur : *La mort des bois* et *La mort des neiges* de Brigitte Aubert (existent en livre de poche) : deux excellents policiers, qui mêlent une grande justesse dans la description de situations de handicap, des intrigues qui ne traînent jamais, dans une écriture enlevée et si humoristique !

L'ultime secret de Bernard Werber. L'originalité de ce roman est extrême, donc choquante. Les professionnels en psychiatrie trouveront sûrement à redire... Les professionnels du handicap moteur y verront en revanche une multitude de dialogues criant de vérité."

Extraits tirés du classeur de fiches techniques du Réseau Nouvelles Technologies. e-mail : infos@rnt-apf.org

Nous vous rappelons que ALIS est abonnée à RNT et qu'à ce titre nous pouvons emprunter des aides techniques pour des essais avant achat (contacteur, logiciel, contrôle d'environnement).

Vu dans Faire Face :

Le magazine Faire Face d'octobre 2002 s'intitule « Tout sur la voiture » et fait un point complet sur les aménagements et les financements possibles pour l'accessibilité des véhicules. Faire Face est édité par l'Association des Paralysés de France 17, bd Blanqui - 75013 Paris.

Le papillon peut enfin ouvrir ses ailes



Anne Marty nous envoie ce petit mot de remerciement ainsi qu'une photo de son fauteuil-roulant qu'elle a fait décorer d'un papillon.

"Tel un papillon figé dans un cadre, Anne était condamnée à rester dans son silence. L'aide de l'association ALIS, la CPAM, le conseil général et le LIONS CLUB de Carcassonne, ont permis au papillon d'ouvrir ses ailes.

Je remercie les dons qui m'ont permis l'acquisition d'un ordinateur portable avec synthèse vocale pour me faciliter la communication avec le monde extérieur."

Poème :

Je suis coincé, paralysé et muet
Dans un sombre tunnel sans fin
Il n'y a nulle part de leur
Partout ce sont les ténèbres qui règnent

Bouger est impossible

Aussi loin que va la conscience

Il ne reste plus le moindre germe d'espoir

Tout disparaît dans un néant qui en dit long

Mais l'esprit se rebiffe

Pourquoi abandonner en pareille situation

Ce n'est que le corps qui est battu

Un jour il y a une petite lueur

Elle vous cherche au milieu de cet immense chaos

Le sauvetage vient toujours quand on ne l'attend plus.

Roland BOULENGIER

LIS, auteur du livre *Solitaire dans le silence* (commande directe à l'auteur).

email : r.boulegier@worldonline.be

Salivation excessive

La plupart des personnes LIS souffrent de salivation excessive. Outre la gêne psychologique, cette salivation aggrave les conséquences des troubles de la déglutition, en particulier l'encombrement trachéo-bronchique, plus important. La recherche médicale se penche sur ce problème et des essais d'injection de toxine botulique dans les glandes salivaires ont été tentés, mais restent pour l'instant des traitements d'exception qui ne peuvent être réalisés que par un neurologue, déjà habitué à l'usage de ce produit, et sous guidage échographique. Pour pallier ce problème, les médecins ont recours à des médicaments dont les effets secondaires "atropiniques" assèchent les "muqueuses" et ainsi diminuent la sécrétion salivaire, mais aussi celle des autres glandes "lacrymales" et de la muqueuse digestive. De plus cela peut entraîner un déséquilibre au niveau de la vessie, qui peut se "dilater" outre mesure (effet "rétentionniste").

Le Ditropan est l'un de ces médicaments. Isabelle Gendreau a commencé ce traitement il y a quelques semaines et cette salivation excessive a complètement cessé. Elle ressent aussi un bienfait pendant ses repas

qui sont beaucoup moins interrompus par des quintes de toux. Le médecin a prescrit 1/2 comprimé 3 fois par jour pour commencer. Philippe Vigand utilise aussi ce traitement et lorsqu'il ne souhaite vraiment pas être gêné, il prend, en plus, un sachet de Fervex, efficace quelques heures. Les patchs de scopoderm, utilisés pour apaiser les nausées peuvent être aussi testés pour combattre cette salivation excessive. Retirés de la vente durant les 3 dernières années, ils sont à nouveau en pharmacie depuis quelques mois. En cas de prise de Ditropan (ou de tout autre "atropinique"), compte tenu des possibles effets secondaires sus-cités, il faut surveiller :

- l'absence de sécheresse cutanée, voir de lésions cornéennes,
- la stabilité du volume urinaire et après une miction, une fois par semaine faire un sondage pour "contrôle de résidus" c'est-à-dire pour affirmer la bonne évacuation de la vessie, donc l'absence de rétention, l'absence de constipation, ou le ralentissement du transit, pouvant nécessiter d'augmenter les apports hydriques digestifs ou la prescription de Lactulose.

Les soins infirmiers

La profession d'infirmier à domicile connaît bien des tourmentes avec les différentes décisions des derniers gouvernements. La dernière en date s'intitule la DSI (démarche de soins infirmiers) et doit peu à peu entrer en application d'ici la fin de l'année.

Il est ainsi prévu que l'infirmière doit établir un programme de soins personnalisés qu'elle présente au médecin pour validation. Ainsi pour chacun de ses patients elle distinguera les soins réellement infirmiers qui lui sont nécessaires (soins de

trachéo...) des actes qui n'ont pas un caractère médical (habillage, toilette...). Les actes non médicaux devraient maintenant être exécutés par l'auxiliaire de vie et ne seraient plus pris en charge par la Sécurité Sociale.

La loi prévoit cependant que pour les personnes nécessitant des soins + des actes non médicaux, l'infirmière pourra continuer à assurer la totalité des actes (ex : soins trachéo + toilette). Le syndicat Convergence Infirmière explique que si la personne handicapée nécessite des pré-

cautions particulières en matière de prévention et de surveillance (des escarres par exemple), l'infirmière pourra continuer la prise en charge habituelle.

Ce nouveau plan mettra sans doute en difficulté les Lis à domicile ne nécessitant plus de soins particuliers médicaux mais bénéficiant de la visite d'infirmières pour la toilette et l'habillage. A nouveau, tout dépendra du bon vouloir des caisses locales d'assurance maladie. (lu dans *Faire Face* - APF octobre 2002).

L'annonce du handicap

L'annonce d'un handicap ou d'une maladie est vécue comme un drame. L'accompagnement psychologique doit permettre à chacun d'exprimer la douleur, la révolte, l'incompréhension, la haine et parfois la culpabilité. Le handicap entraîne une modification dans le rapport au corps ainsi que dans la relation à l'histoire personnelle et familiale. La souffrance narcissique créée par le handicap sera toujours présente. Cependant, le fait que la personne se sente reconnue par un autre individu (parent, conjoint, professionnel de la santé) permet de retrouver en soi des capacités et des ressources pour faire face à la situation.

Il est donc nécessaire de revaloriser le sujet handicapé et de restaurer une image de lui-même suffisamment bonne pour qu'il puisse continuer à investir la vie.

Le patient et sa famille souhaitent souvent une écoute, un soutien. La personne handicapée a souvent besoin que son entourage soit très présent pour l'aider, et dans le même temps il a aussi besoin que sa famille prenne une certaine distance par rapport à lui. Il est fréquent que la présence des proches se transforme en surprotection. L'accompagnement psychologique permet de clarifier les attitudes et de faire évoluer des comportements parfois mal adaptés.

La prise en charge doit faire l'objet d'une évaluation rigoureuse au début du diagnostic et dans les différentes phases d'évolution du handicap. Le but principal de l'accompagnement psychologique est de maintenir ou d'entretenir une communication positive entre le patient et sa famille, de mettre en place des possibilités de réponse aux difficultés et enfin d'assurer un rôle de contenant émotionnel face aux angoisses du quotidien et de l'avenir. L'idéal pour un bon accompagnement psychologique est une alliance de différents spécialistes de la santé qui permet une confiance mutuelle entre professionnels, patient et famille.

Corine Nicolas

Psychologue au Pavillon Girardin - Ermenonville

Icom'Provence-Creedat 13

Le centre de ressources ICOM'Provence est une plateforme d'essai de matériel "Nouvelles Technologies" pour les personnes handicapées. Il a ouvert ses portes début 2002 et travaille en partenariat avec ICOM Lyon,
Tél. : 04 91 41 04 64 .
Adresse : 103 avenue De Lattre de Tassigny 13009 Marseille .
Site : www.icomprovence.net
e-mail : icomprovence@wanadoo.fr

Bretagne Mieux Vivre

L'association Bretagne Mieux Vivre, en partenariat avec l'Agefiph, crée un service gratuit de prêt d'aides techniques à visées professionnelles : souris, claviers, supports de bras...

Le prêt de matériel peut s'accompagner de services, en fonction des demandes exprimées (installation, configuration du matériel, fiches techniques).

Tél. : 02 99 63 60 61 -
Email : pgcicatbmv.org





Chaumont, le 24 mars 2002 : la voiture 38 ALIS/NISSAN/ Marithé+ François Girbaud monte sur le podium de départ du rallye. À son bord Muriel de Lamarzelle et Patricia Lerat, pilotes et co-pilotes - Ci-contre : le capot de la voiture fond rose, papillon bleu. Philippe van Eeckhout et Véronique Blandin à la soirée à La Coupole.



Des amis d'ALIS ont couru avec le tee-shirt ALIS le marathon de Venise (octobre 2002).

Ci-dessus François Girbaud, Alexandre Kazan et Muriel De Lamarzelle Ci-contre avec Mia

Le Rallye Aicha des Gazelles

Du 28 mars au 4 avril 2002 s'est déroulé dans le désert Marocain la douzième édition du Rallye des Gazelles. Cette course exclusivement féminine a accueilli cette année une voiture Nissan aux couleurs du constructeur, de Marithé + François Girbaud et d'ALIS. Muriel de Lamarzelle, directrice de la communication de Marithé + François Girbaud ainsi que Patricia Lerat, autre figure bien connue de la mode pilotaient ce 4 x 4 X-Trail. Mya Frye, chorégraphe vedette de l'émission Pop star parrainait la voiture ALIS lors du départ des voitures le 24 mars à Chaumont. Après une semaine de course, nos valeureuses pilotes atteignaient la quinzième place, un exploit pour une première... sur plus de 40 voitures engagées !! Malheureusement la dernière étape fut éliminatoire, un canyon inextricable les obligeant à déclencher leur balise Argos pour appeler les organisateurs. A l'arrivée toutes les concurrentes arboraient solidairement le tee-shirt ALIS offert par Marithé et François Girbaud.

Après 2 semaines d'une très belle aventure, je tiens à faire partager notre expérience à tous ceux qui ont eu la gentillesse de se préoccuper de notre équipage pendant ces journées. Cette année le rallye démarre avec les tempêtes de sable, nous le savions c'est la saison. Tout doit se faire au milieu du sable qui nous envahit et rentre partout. On s'inquiète du premier départ au milieu de cette tourmente. Comment ne pas se perdre quand on voit tout juste l'avant de sa voiture ? Je m'inquiète mais garde confiance dans les qualités de copilote de Patricia. La navigation est un élément très important puisque cette épreuve est basée sur l'orientation. L'équipage s'implique à deux sur les choix des différentes options qui s'offrent. Tout cela est nouveau pour nous. Certaines s'étonnent d'ailleurs de voir des filles de la ville

aussi enthousiastes, mais à notre tour nous en étonneront plus d'une dès les premières étapes. Nous savons que tout se joue sur la durée et n'osons pas crier victoire alors que les premiers jours nous offrent des classements de 7^{ème}, 4^{ème}, 8^{ème}, 12^{ème} puis 17^{ème} places. Le parcours nous fait passer par des lieux aux noms magiques du sud marocain comme Lhandar, Tazzarine, Mhamid ou Nejjakh. Chaque jour nous découvrons des paysages variés et extraordinaires passant de reliefs montagneux à de grands plateaux désertiques, d'ergs impressionnants à des oueds remplis de cailloux, d'herbes à chameaux et de sables souvent très mous, qui cette année se sont aussi transformés en torrents violents. La météo n'était en effet pas au rendez-vous puisqu'après les tempêtes de sable nous avons subi des pluies torrentielles fêtées par tous les

Marocains mais maudites par nous. La tension ne nous quittera pas et en tant que pilote je reste à l'écoute de la voiture qui doit nous amener au bout de cette aventure. Chaque changement de sol fait monter la tension. 2,2 tonnes qui s'enfoncent représentent quelques heures d'effort physique intense pour les sortir d'un sol meuble, lourd ou collant. Nous voulons avant tout ne pas décevoir tous les espoirs mis dans notre équipe et la confiance de notre sponsor principal NISSAN alors que nous sommes des débutantes. Je sais que les LIS nous suivent et je veux leur apporter un petit bout de notre rêve qui prend forme. Chaque jour nous avons une pensée pour eux en voyant les tee-shirts offerts par Marithé et François aux gazelles (les participantes du rallye...des gazelles !!). Elles les portent avec conscience ou tout simplement parce qu'elles

les trouvent jolis mais cela rend le message encore plus présent renforcé par le fait que les malades eux aussi le portent peut-être. Je ne peux imaginer ce que doit être leur vie mais je sais qu'ils peuvent mentalement imaginer ce qu'est la nôtre. Je veux garder en moi chaque instant, chaque émotion pour mieux les transmettre. Ce voyage se fait autant dans le temps qu'au sein de nous mêmes alors que chaque jour nous devons puiser en nous la force de repartir et le courage d'affronter un climat peu enclin à nous faire des cadeaux. Nous avons traversé des moments intenses et forts. Notamment lorsque nos amies Chris et Flo de Marie-Claire lancées sur nos traces ont effectué un saut impressionnant au passage d'une dune particulièrement raide. Ce saut n'aurait pas du avoir lieu et était dû à une mauvaise appréciation terrain-vites-



Philippe van Eeckhout, président d'ALIS, prend la parole à La Coupole pour expliquer le locked-in syndrome à l'assemblée présente. À ses côtés, Marithé et François Girbaud, un animateur chez Canal + et le chanteur Gérard Lenorman

se. Il en reste une grande émotion, la peur devant le vertige de Flo surprise par cette envolée et sûrement pour elle un bon mal au dos. La fatigue nous fait faire à toutes des erreurs que nous pourrions éviter : l'équipage n°5 pressé de rentrer au bivouac s'est lancé dans la traversée d'un oued transformé en torrent violent par les chutes de pluies inattendues. Leur voiture restera dans la rivière alors qu'elles réussiront par miracle à s'extraire de cette violence. Nous avons préféré dormir au milieu de ces eaux déchaînées plutôt que de prendre de tels risques. La rencontre d'autres équipages et d'organisateur dans la même situation que nous, nous laisse de merveilleux souvenirs. Une soirée s'est improvisée au coin d'un feu réalisé par des berbères très attentionnés autour duquel nous avons partagé un repas et une chaleur qui nous ont redonné confiance.

Un grand merci à NISSAN qui nous a fourni une voiture bien préparée, à Marithé et François Girbaud qui nous ont apporté leur soutien, à tous les LIS qui nous ont encouragé par leurs messages chaleureux et leur force de vie ainsi qu'à nos proches qui nous ont laissé partir si longtemps sans jamais douter de nos capacités.

Récit de Muriel de Lamarzelle, pilote de la voiture ALIS au rallye des gazelles

La fête à La Coupole

Les créateurs de mode Marithé et François Girbaud fêtent l'anniversaire de Marithé et dédient cette soirée à ALIS.

Le 18 septembre dernier, la fête battait son plein au dancing La Coupole, lieu mythique Parisien !! Marithé et François Girbaud y invitaient leurs relations amicales et professionnelles à l'occasion de l'anniversaire de la créatrice de mode. Deux cent cinquante personnes venaient fêter cet événement et devenaient ainsi donateurs d'ALIS. Pendant la soirée, les invités pouvaient acquérir un tee-shirt ALIS, se faire photographier sur fond de désert du Sahara, écouter la talentueuse Chris Mayne ex-chanteuse du groupe Natives ou encore Gérard Lenorman grand ami de François Girbaud. ALIS remercie tous les organisateurs bénévoles de cette soirée mémorable : l'équipe Marithé + François Girbaud et tout spécialement Muriel de Lamarzelle, l'agence de presse et relations publiques Rodlaur, Nissan-France, Jacques Gavard, l'orchestre amateur, les DJ déchaînés, Chris Mayne, Marianne Delanoë, Monsieur Damremont propriétaire de La Coupole qui a prêté gracieusement ce magnifique espace, le site internet Aucland, les nombreux amis bénévoles et bien sûr Marithé et François Girbaud sans qui rien ne se serait passé. Mais parce qu'ils ont conscience que sans financement, les personnes LIS ne peuvent vivre décemment, parce qu'ils ont foi en l'action d'ALIS, ils ont montré à nouveau leur engagement et leur solidarité et nous les en remercions infiniment.

NISSAN solidaire du Locked-in Syndrome :

Nissan France a offert deux voitures : l'une a couru le rallye des Gazelles, l'autre a été vendue aux enchères sur internet. Lors de la soirée à La Coupole, était lancée la vente aux enchères sur internet de la voiture Nissan 4x4 X-Trail. Xavier Rousselou du site Aucland anima les enchères pendant 10 jours. Cette vente clôturée le 27 septembre a rapporté à l'association 16 000 euros.

ALIS remercie infiniment NISSAN pour sa solidarité envers le LIS et particulièrement Monsieur Claude Hugot, responsable des relations publiques, très sensible à la cause des personnes handicapées.

UN HABIT DE PAPILLONS

A la Journée ALIS, Marithé et François Girbaud nous ont fait la surprise de venir avec des Tee-shirts imprimés décorés des papillons d'ALIS.

Un tee-shirt était offert à chaque LIS alors que les autres étaient vendus au profit de l'association. La vente de ces tee-shirts continue dans les boutiques Marithé+François Girbaud. Vous pouvez vous en procurer en envoyant un chèque de 35 euros + les frais de port à l'adresse suivante : Marithé+François Girbaud - 38, rue Etienne Marcel - 75001 Paris - Tél. : 01 53 40 74 20

Couleurs disponibles : blanc, gris chiné, bleu marine (les papillons sont toujours turquoise).

Tailles femmes (modèle cintré coton stretch - encolure plus arrondie) : M (36-38) L (40-42) XL (44-46)

Tailles hommes (100 % coton) : S(36)-M(38)-L(40-42)-XL(44-46)-XXL(48-50).

LES PAPILLONS COURENT AUSSI !!

Des amis d'ALIS ont voulu montrer leur solidarité à notre cause en portant les Tee-shirts "papillons" lors des marathons de Paris (avril 2002) et de Venise (octobre 2002). Nous les reverrons en 2003 pour le marathon de Paris.

Vos dons sont utiles

L'un des objectifs d'ALIS est d'aider financièrement les LIS à acquérir des aides techniques et à faire les aménagements nécessaires à leur confort

Les fonds redistribués par l'association proviennent des donations des membres de l'ALIS, des collectes organisées lors de concerts, kermesses... et il est certain que Marithé et François Girbaud ainsi que la Fondation EDF nous ont permis ces dernières années d'augmenter sensiblement le montant et le nombre d'aides. Le nombre croissant de LIS connus à l'association (210) justifie aussi l'augmentation des demandes de financement.

ALIS apporte le plus fréquemment un financement partiel. D'une part car nous ne voulons pas nous substituer au financeurs publics et d'autre part car les montants sont souvent très importants (un fauteuil-roulant électrique verticalisateur peut coûter jusqu'à 17 000 euros). Depuis sa fondation en 1997, l'association a ainsi distribué 97 608 euros et 36 personnes ont été aidées, 13 personnes ont reçu plusieurs fois des participations. Le montant moyen des dons est de 1991 euros. ALIS participe le plus fréquemment aux achats de matériel de communication (50 %), il s'agit aussi de la catégorie pour laquelle le montant des dons est le plus important (don moyen de 2 778 euros) ; suit la catégorie des aménagements du domicile : travaux de création de salle de bains, monte-charge, agrandissements de la maison..., la participation à l'achat d'un véhicule accessible est aussi importante (20 % des dons).

ALIS aide aussi bien les personnes LIS à domicile que

TOTAL DONS/ANNÉE (en euros)		
1998-1999	2000/2001	2002
24 808	22 619	50 177

		Total dons	Don moyen
Nbre de LIS aidés	36		
Nbre de dons	49	97 608	1991

DON MOYEN PAR ÉQUIPEMENT			
	Nombre de dons	Total dons	Don moyen
Communication	18	50002	2778
Aménagement	13	17759	1366
Fauteuil	7	11165	1595
Matériel	4	6 254	1564
Adap Voiture	5	10 548	2110
Aide sociale	2	1151	576
Ergo	1	550	550

résidant en établissement. Vous pouvez solliciter l'association en téléphonant ou en écrivant à l'association à la permanence d'ALIS.

AGENDA

- "L'ergothérapie et les nouvelles technologies" : Une journée d'échange est organisée par les ergothérapeutes de l'Hôpital Raymond Poincaré de Garches, le 23 janvier 2003. Les interventions porteront aussi bien sur des exemples pratiques d'utilisation de nouvelles technologies en rééducation ou réadaptation que sur des travaux de recherche, de développement ou d'évaluation de nouveaux matériels. Pour tous renseignements, vous pouvez contacter Claude Dumas : ergo.widal@rpc.ap-hop-paris.fr Le Dr Sofiane Ghorbel y exposera les conclusions de son D.E.A sur la qualité de vie des LIS et plus particulièrement sur les aspects de la communication. Un

film sur plusieurs personnes LIS en situation de communication sera aussi présenté par Véronique Blandin.

- La Journée ALIS 2003 : le samedi 15 mars 2003 à l'Hôpital de La Pitié-Salpêtrière (Paris).
- Salon Handica : du 19 au 21 mars 2003 à Lyon
- Concert privé de Jazz au profit d'ALIS au musée de l'Air et de l'Espace du Bourget (Paris) : le 27 mars 2003.
- Réunion d'information sur le LIS à Gap (Hautes-Alpes) le vendredi 11 avril 2003 : organisée par Bernadette et Jean Bachellerie avec les interventions de Philippe van Eeckhout et du Docteur Frédéric Pellas.



LA FRM AIDE AMÉLIE :

La Fondation pour La Recherche Médicale a financé l'acquisition d'un deltataalker pour la jeune Amélie Gaoua.

Les fonds récoltés par les défilés de l'association Le Rayon Vert (dédiée aux jeunes personnes handicapées) ont permis l'acquisition de ce matériel de communi-

cation. Celui-ci ne quitte plus le fauteuil d'Amélie et lui permet une communication grâce à la synthèse vocale mais aussi une connexion à l'ordinateur.

ALIS remercie infiniment la FRM et Madame Weill pour leur fidélité dans leur solidarité à ALIS ; celle-ci s'est déjà manifestée pour financer l'année de DEA du Dr Sofiane Ghorbel (voir art. P.3)

LE COLLÈGE DE CAOUSOU MARCHE POUR ALIS

Isabelle (lis) et Hubert Gendreu et Marc (lis) et Annick Ingrassia ont présenté ALIS au comité organisateur de la "marche du CAOUSOU". Celui-ci a retenu l'association comme l'un des bénéficiaires de l'épreuve 2001. Cette épreuve sportive existe depuis 1980 et a lieu depuis lors chaque année à la mi-octobre. Un comité de bénévoles composé de parents et de professeurs est chargé d'organiser la journée. Tous les élèves du lycée du CAOUSOU participent de bon cœur à cette marche de 21 km sponsorisée par des entreprises que les élèves doivent trouver eux-mêmes. Dans une ambiance chaleureuse, ce sont les petits élèves du collège qui démarrent le semi-marathon. Des parents tiennent des stands offrant bonbons, boissons et en profitent pour reconforter et encourager les troupes... Tout cela se termine dans la bonne humeur, par un pique-nique.

ALIS remercie vivement les courageux sportifs grâce à qui un chèque d'un montant de 6 000 euros fut reversé lors de la remise officielle en mars 2002.

FOIRE À LA BROCANTE À FRAISSES :

Renée Greco, infatigable ambassadrice d'ALIS, a montré une nouvelle fois son efficacité. Elle a motivé la mairie de Fraisses, commune voisine de son domicile, pour que le fruit de la foire à la brocante soit reversé à ALIS.

Nous remercions Renée ainsi que les nombreux Fraissiens qui nous ont manifesté leur solidarité.

PERMANENCE D'ALIS

Véronique Blandin est présente le mardi et jeudi à la permanence de l'association. ALIS bénéficie gracieusement d'un bureau au sein de la société La vie du Rail dont le dirigeant est Vincent Lalu, président fondateur d'ALIS.

Depuis peu, Claire Richard a rejoint la permanence une journée par semaine car la charge de travail devenait trop importante pour une personne. Nous souhaitons la bienvenue à Claire.