

8 mai 2004 Journée annuelle d'ALIS

à l'hôpital de
La Pitié-Salpêtrière - Paris.
Témoignages de personnes
LIS, interventions de spéciali-
stes, forums des distributeurs
d'aides techniques de com-
munication.
Entrée libre sur inscription
auprès d'ALIS.

Les autres formats de la *Lettre d'ALIS* :

Sur demande à ALIS, vous
pouvez recevoir *La Lettre
d'ALIS* par Email sous format
pdf. Nous proposons aussi à
ceux qui ont des problèmes de
vue d'envoyer la lettre en for-
mat A3, soit une écriture deux
fois plus grande ou sous un
autre agrandissement selon
votre souhait.
Faites-nous connaître vos
desideratas.

Numéro 12 - Mars 2004 *La lettre de*



ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME

Fondateur : Jean-Dominique Bauby

Adresse : 225, bd Jean-Jaurès - MBE 182
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

ÉDITO

Pour dire 2004, avec un réflexe
d'orthophoniste, je souris
(mille) et j'ouvre grand la
bouche (quatre).

Je crois sincèrement en une
année d'ouverture, de chaleur
humaine, de vitalité et d'espoir.
Je veux vous transmettre mon
humeur, mes sentiments et
vous les faire partager avec la
plus grande sincérité.

Mais parlons de 2003 pour
annoncer cette année optimiste.
Elle avait commencé par la
recherche auprès de six per-
sonnes LIS, à l'hôpital Erasme
de Bruxelles, avec pour objectif
de démontrer au monde médi-
cal, que les personnes LIS sont
pleinement conscientes et en
possession de leurs moyens au
niveau cérébral et cognitif.
Steven Laureys insiste tout der-
nièrement par cette conclusion
: « cette étude montre une acti-
vation des régions moteurs lors
d'une image mentale... c'est
important pour les pro-
grammes de revalidation et
neurostimulation », donc pour
les personnes LIS. Nous allons
continuer cette étude en nous

associant avec le professeur
Cornu de La Pitié-Salpêtrière et
le professeur Dizien de l'hôpital
de Garches. Nous vous infor-
merons en priorité.

Il y a aussi durant cette année,
une réelle écoute des pro-
blèmes des personnes handi-
capées à domicile et en institu-
tion. 22 personnes LIS ont
obtenu un financement supplé-
mentaire pour rémunérer les
auxiliaires de vie ; 15 autres
personnes LIS devraient l'obte-
nir en 2004. Un accueil tempo-
raire a été trouvé dans des
centres ensoleillés de Hendaye
et de Hyères. Les contacts pris
au secrétariat d'état, l'aide
constante du professeur Lyon-
Caen depuis six années, les
soutiens de Madame Béatrice
de Casson, de Marcel Nuss,
de Monsieur Jean-Claude
Bourelly, du docteur Philippe
Denormandie et du professeur
Olivier Dizien ont facilité l'ob-
tention de ces meilleures
conditions de vie pour nos amis
LIS. Un site Internet financé par
Orange France est actuelle-
ment en élaboration. Le centre

de rééducation de l'Arche (Le
Mans) propose une formation
aux thérapeutes en charge de
personnes LIS.

L'aide d'ALIS se concentre sur-
tout sur les moyens de com-
munication ; nous aidons de
plus en plus financièrement les
personnes LIS à acquérir ces
aides techniques. Rien ne
serait possible sans le soutien
des donateurs privés et de nos
amis Marithé et François
Girbaud.

Notre énergie, il faut aussi
savoir la canaliser, surmonter
les inquiétudes pour le projet
de loi sur le handicap discuté
actuellement au Sénat.

Enfin, je voudrais rappeler la
philosophie d'ALIS en pensant
au jeune Imbert. Nous écou-
tons et comprenons les désirs
exprimés par des amis. Nous
tenons en même temps à gar-
der notre ligne d'action dans
l'amélioration de la vie du
moment et du confort de
chaque personne LIS, que ce
soit sa volonté de vivre et de ne
plus vivre.

Philippe van Eeckhout

Formation à la prise en charge interdiscipli- naire des personnes atteintes du locked-in syndrome.

Le centre de formation
du centre de rééducation
l'Arche (Le Mans - dépt. 72)
organise une formation pour
tous les intervenants médi-
caux auprès des personnes
LIS.

- Objectifs : évaluer et défi-
nir les objectifs pluridiscipli-
naires de prise en charge.
- Cible : tout professionnel
concerné par la prise en
charge d'une personne LIS.
- Intervenants : médecin
MPR, médecin spécialiste,
ergothérapeute, infirmier,
kinésithérapeute, orthopho-
niste, ingénieur...

Formation au Centre de
l'Arche (Le Mans) les 9 et 10
décembre 2004.

Coût : 420 euros (Déjeuners
et pauses inclus)

Renseignements : IFSRA -
Tél. : 02 43 23 81 96

Email : ifsra@ch-arche.fr

Le programme détaillé est
disponible à l'ALIS.

Possibilité de financement par l'ALIS.

Prêt de matériel de communication voir page 4



Épinglés les papillons ?

Marithé et François Girbaud
nous étonnent à nouveau avec
la création d'un pin's ALIS.
Cette jolie décoration s'appare-
nte d'ailleurs plus à une
broche. En argent massif, il
sera vendu au profit de l'asso-
ciation dans les magasins
Marithé+François Girbaud et
offert aussi lors de l'ouverture
de leur magasin d'Osaka
(Japon).

LES RENDEZ-VOUS

» Avec Madame Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'état aux personnes handicapées :

Le 24 octobre 2003, Philippe van Eeckhout, le docteur Frédéric Pellas, et Véronique Blandin, étaient reçus par Madame Boisseau et Madame de Casson conseillère technique. Le dossier remis à la ministre expliquait le locked-in syndrome et les problèmes principaux rencontrés par les personnes LIS : le manque de places dans les centres de rééducation fonctionnelle ainsi que dans les établissements de long séjour, la prise en charge financière des aides techniques et humaines...

» Avec Monsieur Jean-François Chossy, député de la Loire et président de la commission parlementaire pour les personnes handicapées, Le 10 septembre 2003.

ALIS remercie Pierre-Christophe Baguet, député et conseiller général de Boulogne-Billancourt pour son appui qui nous a permis d'obtenir ces deux rendez-vous.

» Le 20 décembre 2004 : Madame Béatrice de Casson recevait au secrétariat d'état aux personnes handicapées Madame Catherine Deschamps directrice à l'APF, Monsieur Jean-François Cunin de l'AFM et Véronique Blandin d'ALIS pour collationner les besoins départementaux en forfaits d'auxiliaires de vie pour 2004.

» Le 26 janvier 2004 : Le Général Gérard Pinat, beau-frère de Jean Bachellerie (LIS) et Véronique Blandin rencontrent Véronique Delvové, conseillère technique auprès de Monsieur Mattéi, ministre de la santé. Véronique Delvové se montre très intéressée et touchée par notre cause. Ce contact nous sera précieux pour faire progresser la prise en charge du LIS. ALIS remercie Nicolas Bordron qui a permis cette rencontre.

Dispositif « grande dépendance » Le financement des auxiliaires de vie

Depuis avril 2003, les personnes très handicapées peuvent bénéficier de ce dispositif instauré par le secrétariat d'état aux personnes handicapées et la DGAS. Il s'agit d'une possibilité de financement complémentaire pour rémunérer les auxiliaires de vie. Les conditions d'accès à ce complément sont l'invalidité 3^e catégorie et la perception d'une allocation tierce personne ; il n'y a pas de conditions de ressources.

En 2003, 22 personnes LIS bénéficient de cette mesure qui a permis de débloquent des situations telles que des retours à domicile, impossibles jusqu'alors.

Le financement versé par la DDASS sous dénomination de « forfait » (804 euros mensuels pour un forfait), est attribué à des associations de maintien à domicile qui emploient des auxiliaires de vie dépêchées auprès des personnes très han-

dicapées. Néanmoins à versement égal, le nombre d'heures « gagnées » est différent selon que l'association fonctionne en système mandataire (sans frais de gestion, la personne LIS est employeur) ou prestataire (les frais de gestion amputent le versement de la DDASS). Trois forfaits sont généralement attribués pour une personne LIS.

Certaines DDASS se sont montrées plus compréhensives et ont accepté que les trois forfaits habituels soient augmentés à hauteur des besoins réels de la personne LIS. Ainsi Philippe Leidecker (départ. 67) peut financer les 100 heures hebdomadaires nécessaires. Parfois c'est la Sécurité Sociale qui complète (départ. 31) et aussi le conseil général (départ. 30, 78...).

Ce dispositif sera pérenne au-delà de la nouvelle loi qui sera débattue au printemps 2004 et

appliquée en 2005. Début février, de nouveaux forfaits ont été attribués aux DDASS pour 2004. Pour établir les besoins de chaque DDASS, la DGAS a sollicité l'APF, l'AFM, le GIHP et ALIS. Les quatre associations ont répertorié les demandes par département.

Malheureusement, le financement pour 2004 est inférieur aux besoins réels. Toutes les demandes ne seront donc pas honorées et le plus souvent deux forfaits maximums seront attribués. La loi du « premier arrivé, premier servi » aura donc cours dans les départements !!

Nous tenons à remercier vivement Marcel Nuss et Madame Béatrice de Casson pour leur soutien auprès des DDASS ; il a permis de débloquent des situations individuelles et de renforcer l'attribution des forfaits 2004 dans certains départements.

La nouvelle loi sur le handicap pour 2005

Un projet de loi révisant la loi fondatrice de 1975 sur le handicap, a été présenté le 28 janvier 2004 au conseil des ministres. Ce projet ambitieux promet d'instaurer « un droit à compensation » qui garantit le financement de « toutes les conséquences du handicap ». Les grands bénéficiaires du projet semblent être les personnes très handicapées. À titre d'exemple, à partir de 80 % d'invalidité tous les frais d'aménagement du domicile devraient être pris en charge, idem pour les fauteuils-roulants verticalisateurs... Le financement des aides humaines serait aussi amélioré. Un autre objectif est la simplification des démarches avec la création d'une maison départementale du handicap regroupant toutes les instances locales (Cotorep, Conseil Général...). Des mesures pour améliorer l'accessibilité sont aussi prioritaires. La grande déception vient de la non revalorisation de l'AAH, peu de moyens sont aussi donnés pour la création de places en MAS, foyers... il en manquerait 45 000 ! Affaire à suivre pour les débats à l'Assemblée Nationale au printemps et à l'automne 2004.

La Mission Handicaps de l'AP-HP aide ALIS

Plusieurs réunions organisées par le docteur Philippe Denormandie*, au sein de la « Mission handicaps » des hôpitaux AP-HP (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) ont permis d'ouvrir des perspectives pour améliorer la vie des personnes LIS. Ainsi l'accès à des séjours de répit dans des hôpitaux du Sud de la France offrira la possibilité aux familles de se reposer et aux personnes LIS de « changer d'air » (voir article p. 3) ; le bilan médical ou ergothérapeutique proposé lors pendant le séjour répondra à la problématique de suivi médical des personnes résidant à domicile.

Par ailleurs, une réflexion est actuellement menée pour qu'une convention soit établie entre ALIS et l'hôpital de Garches qui deviendrait alors hôpital référent pour le LIS en région Ile-de-France. Ceci dans l'optique aussi d'améliorer le suivi médical des LIS après la sortie du service de rééducation. Affaire à suivre...avec le professeur Olivier Dizien de l'hôpital de Garches.

*Directeur de la Mission handicaps des hôpitaux AP-HP et chirurgien orthopédique à l'hôpital de Garches

Séjours de répit en bord de mer

Un récent décret permet des séjours de répit dans des centres adaptés au LIS dont certains services sont dédiés à ce nouveau concept

Deux hôpitaux de l'AP-HP (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) proposent aux personnes LIS (principalement aux personnes résidantes à domicile) des séjours temporaires.

En dépit de leur appellation « hôpitaux de Paris », ces deux structures hospitalières sont situées en bord de mer, l'une à Hendaye (Pyrénées-Atlantique), l'autre à Hyères (Var).

Le premier objectif est de permettre aux familles de se reposer et à la personne handicapée de « changer d'air ». Un deuxième objectif est la possibilité de bilan médical qui permet de faire le point sur des sujets tels que la rééducation, les aides techniques... Ce bilan médical répond réellement à la problématique de suivi médical des personnes LIS à domicile, suivi qui laisse souvent désorientés les thérapeutes « en ville ».

La durée des séjours est au minimum d'un mois. L'accueil d'une personne LIS résidant en MAS ou foyer sera plus difficilement accepté par la Sécurité Sociale, le dossier de demande devant alors s'appuyer sur la nécessité par exemple, d'un bilan de rééducation ou encore d'une adaptation ergothérapeutique.

Pour les proches, l'accueil de l'hôpital d'Hendaye est facilité par la possibilité de louer des studios dans l'enceinte hospitalière et cela pour 8 euros par personne et par jour. L'hôpital San Salvador de Hyères conseille un hôtel à proximité, bon marché et très accueillant. Les deux plages sont accessibles pour les fauteuil-roulants. Les fauteuils Tiralo à Hendaye permettent les baignades dans la mer (en juillet et août). Ces deux hôpitaux bénéficient d'équipes d'animation qui proposent des activités aux personnes handicapées.

Les formalités d'admission se font sur demande écrite rédigée par le médecin traitant ou la personne référente, au médecin-chef de l'hôpital ; après accord de l'hôpital, une demande d'entente préalable (pour le séjour et le transport) doit être adressée à la caisse d'assurance maladie dont dépend le patient (formulaire spécifique), suit un délai de réponse de 15 jours.

ALIS se tient à votre disposition pour vous donner plus d'informations sur cette proposition et transmettre vos demandes de séjour à l'hôpital concerné.

Mehdi Baala, vice-champion du monde d'athlétisme soutient l'association Perle.

Le champion Alsacien de course à pied sur 1500 m, Mehdi Baala, a été particulièrement touché par le locked-in syndrome : « Le sport à haut niveau est dur à pratiquer à cause des exigences de l'entraînement, mais à côté de ce qu'endurent les personnes atteintes du locked-in syndrome, ce n'est rien du tout. Je les admire. Ils sont très forts pour continuer à vivre et il faut tout faire pour les soutenir. J'essaye, le plus modestement possible, de les aider à faire connaître la maladie en en parlant au maximum ».

Perle représente ALIS pour la région Est.

2, rue Chateaubriand,
67550 Vendenheim.

Tél. : 03 88 69 36 87.

La Passion d'Annick : les courses automobiles

Lors de la dernière Journée ALIS en mars 2003, deux passionnées d'automobile, faisaient connaissance : Annick Leclerc (LIS) et Muriel de Lamarzelle (directrice de la communication chez Marithé + François Girbaud). Apprenant leur passion commune, Muriel décide d'organiser pour Annick un week-end sur le circuit de Magny-cours. Elle contacte Gilles Vannelet, coureur automobile Grand Tourisme, qui connaît déjà bien ALIS et arbore le papillon sur sa voiture. Il accepte immédia-

tement d'organiser notre venue sur le circuit de Magny-Court lors des épreuves du championnat de France Grand Tourisme les 25 et 26 octobre 2003. Annick, de son côté, convainc deux amis proches Bernard Loiseau et Caroline, de l'accompagner dans son aventure. Un hôtel accessible est réservé par ALIS, et la fine équipe se retrouve donc le samedi pour les essais, et le dimanche pour les courses. La famille Blandin Neversoise nous accueille tous le samedi soir pour une soirée crêpes.



Véronique Blandin, Muriel de Lamarzelle et Annick Leclerc devant la Ferrari de Gilles Vannelet.

Annick nous dit avoir passé un week-end inoubliable, nous l'avions un peu compris en voyant son regard concentré sur les courses...



Roland et Christine Ohl et Mehdi Baala lors de la réception en l'honneur du vice-champion du monde d'athlétisme. (Photo DNA)

Les accros de pétanques nantaises jouent pour ALIS :

Pour soutenir l'association et faire connaître le LIS, l'Amicale Bouliste de Sèvre (départ. 44) a organisé un tournoi au sein du PMU le 28 juin 2003. Parmi les spectateurs figuraient Philippe Prijent (LIS), Maryannick Pavageau (LIS) et leurs proches, venus encourager les joueurs. À l'issue de la finale opposant les champions Villemain et Viault, un chèque d'un montant de 150 € étaient remis pour ALIS.



Philippe Van Eeckhout, le Dr. Steven Laureys, et Karl Heinz Pantke, président de l'association allemande LIS.

Congrès européen du LIS à Berlin.

L'association LIS d'Allemagne créée et animée par le professeur Pantke a organisé cette manifestation à laquelle s'est rendu Philippe van Eeckhout.

« notre ami Pantke et son épouse ont animé ces deux journées avec beaucoup de chaleur et de compréhension. Le cadre était un hôtel pour personnes handicapées et leurs familles. Hôtel remarquable, 5 étoiles, où tout est fait pour le confort de chacun et aussi pour ses divertissements ».

Des livres numériques... (e-books)

La bibliothèque de Boulogne-Billancourt propose des livres numériques téléchargeables sur l'ordinateur. Outre l'avantage d'accès à distance à la bibliothèque, ce système propose un logiciel de lecture qui fait défiler le livre à l'écran et évite ainsi l'aide d'un tiers pour « tourner les pages ».

Alis a passé un accord avec la bibliothèque numérique Landowski de Boulogne Billancourt en région parisienne. Il permet aux possesseurs du N° de carte de bibliothèque propre à ALIS, de s'inscrire et d'emprunter gratuitement des livres, et cela où qu'ils soient géographiquement (le N° de la carte ALIS est à votre disposition auprès de la permanence de l'association).

Quelques précisions : - c'est une proposition réservée aux utilisateurs de PC - les livres et ouvrages (sauf en cas d'achat) sont chronodégradables et disparaissent de la mémoire de votre ordinateur après 15 jours - Il n'est possible d'emprunter que trois ouvrages simultanément et pas plus - la bibliothèque n'a pas toujours acheté les droits pour plusieurs exemplaires numériques de chaque livre, il arrive donc que l'ouvrage numérique souhaité ne soit pas disponible car déjà emprunté - le choix des ouvrages est plus limité que dans une bibliothèque « papier » car c'est une proposition récente de la bibliothèque de Boulogne qui continue à s'étoffer, mais aussi car certains éditeurs se méfient encore de cet usage - La version la plus récente du lecteur est payante (20,95 €) et proposée à l'essai une seule fois pour une période de 14 jours. C'est cette version qui permet de régler un défilement constant du texte (genre prompteur). Si cette version n'est pas achetée, on repasse à la précédente qui est gratuite.

PROCEDURE

1) Le téléchargement du Reader Mobipocket tout d'abord : la

version d'évaluation, essai gratuit pendant 14 jours, et si on ne l'achète pas, on passe automatiquement à la version précédente qui est gratuite.

www.mobipocket.com/en/DownloadSoft/default.asp
2) L'inscription sur le site de la bibliothèque pour télécharger les ebooks : www.mobipocket.com/landowski/

Sur la page d'accueil, on sélectionne un thème, puis un livre, puis on clique sur emprunter. Sur la page suivante on clique sur « créer votre compte » si c'est la première fois que l'on vient sur le site. On indique alors son Email personnel, un mot de passe personnel, le numéro de carte bibliothèque propre à ALIS et le PID - le PID est un numéro de licence - unique pour chaque utilisateur - obtenu en téléchargeant le Reader Mobipocket ; Le PID est affiché dans la boîte « A propos de l'application Mobipocket Reader ». Enfin on clique sur OK. Après validation le téléchargement commence. Une fois l'inscription réalisée il suffira pour les téléchargements ultérieurs de donner seulement son Email et son mot de passe.

Enfin, en cas de problème technique on peut aussi aller sur cette adresse : www.mobipocket.com/en/Support/

NB : pour emprunter ces livres numériques il vous faut donc utiliser le numéro d'inscription d'ALIS. Il est disponible sur demande au 01 45 26 98 44 ou par Email : alis@club-internet.fr

Des grands écrans offerts aux LIS

Ayant fait connaissance d'ALIS par le reportage sur Philippe Vigand dans l'émission 19/20 sur TF1, la Banque Japonaise Nomura décide d'offrir aux personnes LIS des écrans d'occasion 17, 19 et 22 pouces (la taille habituelle est de 15 pouces). La proposition n'a pas laissé indifférents les LIS internautes. En effet, un grand écran permet une vision de plusieurs fenêtres à la fois et évite ainsi bien des « clics et déplacements souris » !

Les 13 écrans ont trouvé preneurs et ont été acheminés gracieusement par la société Calberson au domicile des bénéficiaires. ALIS remercie infiniment Monsieur Mathieu Bois, responsable de la Banque Nomura ainsi que Marianne Maurice, directrice de la communication du groupe Geodis/Calberson.

Prêt de matériel

- ALIS est abonnée au Réseau Nouvelles Technologies. Cet organisme, filiale de l'APF, prête des aides techniques (ex : mallette avec plusieurs contacteurs...) pendant un mois. Vous essayez ainsi le matériel qui vous convient le mieux avec l'aide d'un ergothérapeute ou de votre orthophoniste. Ces prêts s'organisent par l'intermédiaire d'ALIS.
- Par ailleurs, ALIS propose aussi du matériel en prêt : Deux téléthèses Dialo fabriquées par la société Protéor, (ces boîtiers de communication circulent déjà parmi les personnes LIS pour des essais) ainsi qu'un PC portable. Trois tablettes PC seront aussi à votre disposition dès avril, l'une d'elles sera équipée du logiciel à commande oculaire Quick Glance.

Faites-nous connaître votre adresse email

La Mailing liste des LIS internautes

Elle nous permet de vous informer immédiatement, évite des frais de poste à l'association. Si vous souhaitez faire partie de cette liste, faites le savoir à Dominique Toussaint qui en est le gestionnaire : dt@netpratique.fr

La Mailing liste « histoire du jour »

Nous rappelons aux amateurs d'histoires drôles que Dominique est aussi à l'initiative de la Mailing liste « histoire du jour » et envoie tous les jours une histoire drôle aux inscrits de cette liste (pas de censure, dixit Dominique). Faites-lui savoir si vous

souhaitez y paraître et transmettez-lui aussi vos bonnes blagues !



Compte-rendu de la recherche à Bruxelles

Décembre 2002, janvier 2003 : le Docteur Steven Laureys organisait une recherche auprès de 6 personnes LIS à l'hôpital Erasme de Bruxelles. Pour la partie neuropsychologie il était secondé de Caroline Schnakers, neuropsychologue, qui nous présente en détails la démarche et les résultats de son étude - suivent les conclusions du Dr Steven Laureys.

Ce travail avait comme objectif de démontrer, à l'aide d'une série d'exams, que les patients LIS sont pleinement conscients et en possession de leurs moyens au niveau cérébral et cognitif.

Bon, c'est vrai, tout cela, vous, vous le savez déjà. Cependant, il existe encore à ce jour dans le corps médical des 'a priori' quant à l'intégrité de ces capacités mentales. Cet 'a priori' vient du manque de données sur ce type de pathologie. L'étude que proposait le docteur Laureys avait, donc, toute son importance. Elle a, cependant, été rendue possible grâce à l'ALIS et à la participation de 6 de ses membres qui ont accepté de passer, durant deux jours, une série d'exams :

» Des potentiels évoqués cognitifs permettant d'observer la présence d'ondes cognitives (dites 'p300').

» Des potentiels évoqués moteurs, somestésiques et auditifs pour vérifier les zones cérébrales et périphériques lésées ou intactes.

» un PET scan (Tomographie à Emission de Positron) au 'glucose marqué (18FDG) permettant de voir l'activité du cerveau au repos, et un autre à 'l'eau marquée' (H₂ 15O) permettant de voir cette activité lors de tâches cognitives (par exemple, compter ou imaginer que l'on écrit quelque chose).

» une RMN (ou examen par résonance magnétique nucléaire) donnant une image de la structure cérébrale.

» un enregistrement EEG de nuit permettant d'observer l'activité électrique cérébrale

durant une longue période de temps.

» une évaluation neuropsychologique adaptée pour l'occasion au mode de communication des personnes LIS, et évaluant les capacités cognitives au niveau de la mémoire, de l'attention, du langage, etc...

On voit, donc, que les 6 volontaires n'ont pas eu le temps de s'ennuyer. Et, ça n'a pas été du temps perdu puisque les données récoltées lors de tous ces exams ont permis de bien montrer des résultats généralement comparables à des sujets normaux.

Un autre intérêt de cette étude a été de mettre au point une batterie de tests cognitifs adaptée au mode de communication de patients LIS. Nous avons, en effet, adapté des tests couramment utilisés dans un examen de base neuropsychologique et évaluant les principales composantes cognitives tels que la mémoire (à court et long terme), l'attention, les fonctions exécutives et le langage. Nous ne nous sommes pas seulement contentés d'adapter des tests déjà existants, nous en avons aussi créé plusieurs évaluant l'attention et la mémoire (à court terme).

Cette étude nous a permis de valider cette batterie de tests et de l'utiliser pour des patients, en stade aigu, atteints du locked-in syndrome. Ainsi, nous avons proposé ces tests à un patient hospitalisé depuis quelques semaines pour une thrombose basilaire. Nos évaluations ont permis d'aider le personnel soignant

et la famille à mieux communiquer avec le patient. Dans ce cas précis, le patient montrait une forte fatigabilité, une diminution rapide de l'attention et une distractibilité importante. Nous avons conseillé de fermer la porte pour ne pas distraire le patient avec trop de bruits externes, d'aménager de fréquentes pauses lors des visites, de poser les questions

Le docteur Steven Laureys ajoute en conclusion :

cette étude montre une activation des régions moteurs lors d'une imagerie mentale (exemple : demander à la personne LIS de penser qu'elle écrit de la main non-dominante) comparable à celle observée chez les sujets « controls » (sujets non handicapés).

Ceci confirme que le problème des lis est purement un problème de connexion entre cerveau et moelle (fibres motrices interrompues) et que la matière grise du cerveau reste complètement capable de générer les programmes responsables de nos actions ; et ceci même après des années où le mouvement n'a pas été effectué

importantes au début et pas à la fin de l'entretien (lorsque le patient risque de répondre de manière inadéquate). Voici quelques exemples montrant l'utilité de cette batterie et dont la validation n'aurait pas été possible sans l'aide de l'ALIS et, bien sûr, des volontaires. C'est pourquoi, nous tenons à vous remercier pour cette fructueuse collaboration et espérons qu'il y en aura encore bien d'autres.

Encore merci,

Caroline Schnakers

Ceci confirme que le problème des lis est purement un problème de connexion entre cerveau et moelle (fibres motrices interrompues) et que la matière grise du cerveau reste complètement capable de générer les programmes responsables de nos actions ; et ceci même après des années où le mouvement n'a pas été effectué.

C'est important neuroscientifiquement ainsi que pour les programmes de réhabilitation et neurostimulation.

Rééducation respiratoire, primordiale chez le LIS

La rééducation kinésithérapique et orthophonique doit inclure la rééducation respiratoire. Cela répond aux objectifs suivants : désencombrer les poumons et prévenir les risques d'infections pulmonaires, améliorer l'oxygénation cérébrale ainsi que tous les tissus, synchroniser la respiration et la déglutition ce qui fait progresser cette dernière. Et enfin, on ne peut tenter de vocaliser puis prononcer des mots, sans un souffle expiratoire suffisamment puissant, qui fasse vibrer les cordes vocales. Ceci n'est pas un objectif utopique chez la personne LIS et nécessite un investissement très important du kinésithérapeute et de l'orthophoniste.

Ces exercices doivent être réalisés 4 à 5 fois par semaine, en évitant de laisser le patient plus de 48h sans kinésithérapie respiratoire.

Les exercices de rééducation respiratoires à réaliser par le kinésithérapeute :

- des exercices passifs d'ouverture de la scapulo-thoracique, pendant lesquels on demande au patient de participer (inspirer), le patient étant installé en décubitus latéral contro-latéral à l'épaule mobilisée ;
- des exercices de renforcement passif des capacités expiratoires, patient en semi-décubitus dorsal, avec aide expiratoire manuelle par le kinésithérapeute, par des manœuvres d'expiration sous-diaphragmatique réalisées en phase avec les mouvements respiratoires du patient ; cet exercice peut être effectué chez un patient assis, thérapeute derrière son dos, le ceinturant « à bras le corps » avec ses mains se tenant croisées sous sa cage thoracique (position de la manœuvre d'Heimlich), en imprimant des mouvements d'ascension diaphragmatique/fermeture de la cage thoracique, synchrones avec la phase expiratoire.

Les exercices de rééducation respiratoires à réaliser par l'orthophoniste ou le kinésithérapeute :

- lors de cette poussée, le thérapeute peut demander au patient de prononcer des syl-

labes courtes voir des sons simples comme le « a » ou le « ba » : il s'agit du travail du couplage pneumo-phonique ;
- travailler la fermeture de la glotte (exercice volontaire de « bloquer sa respiration »), puis lors de son ouverture brutale, essai de sonorisation voire de cri (au début, c'est en général un râle guttural) en essayant progressivement de moduler l'intensité, la durée, l'intelligibilité.

- dans un deuxième temps, réaliser des exercices actifs des capacités expiratoires spontanées : demander au LIS d'éteindre une bougie, de déplacer par petites exsufflations répétées les fils d'une tresse, un kleenex..., ce qui permet un renforcement par feed-back.

- contrôle du rythme respiratoire ainsi que de la compliance : suivre un rythme imposé. Le travail des volumes pouvant se réaliser tout simplement en lui posant sur le ventre un livre qu'on essaye de faire monter et descendre de la manière la plus ample possible par ses propres mouvements respiratoires.

Une modalité de ventilation artificielle non invasive est représentée par le PERCUSSIONNAIRE(r) (Société BREAS). Sa location est prise en charge par la Sécurité Sociale. Sa diffusion est assurée par des sociétés prestataires comme LVM médical ou l'APARD (Association Pour l'Assistance Respiratoire à Domicile). C'est un appareil TRÈS efficace de

kinésithérapie respiratoire (désencombrement bronchique, prévention et/ou levée d'atélectasies). Son principe repose sur un système de ventilation par jets d'air pulsé (compresseur) dans un circuit ouvert (phasitron(r)), assurant à la fois une ventilation et le désencombrement bronchique, chez un patient continuant à ventiler spontanément.

Les indications générales sont : tous les insuffisants respiratoires obstructifs ou restrictifs majeurs, en phase de décompensation aigüe ou non. Pour les patients LIS les indications potentielles sont : les encombrements trachéo-bronchiques sévères, les atélectasies pulmonaires, les parésies diaphragmatiques, les hypoventilations segmentaires basales, l'insuffisance respiratoire globale restrictive de tout tétraplégique. Les contre-indications (CI) absolues sont le pneumothorax non drainé et l'hémorragie active. Les CI relatives sont le syndrome de Lyell et le risque d'hémorragie pulmonaire. Les séances doivent être quotidiennes, de 5 à 10' au début, pour aller jusqu'à 30' par jour. Elles sont idéalement réalisées par un kinésithérapeute. Une infirmière sensibilisée au désencombrement bronchique - ce qui est le cas de la plupart des infirmières s'occupant de LIS - peut tout à fait réaliser ces séances.

L'ensemble de ces indications est à adapter à chaque



Docteur Frédéric Pellas

patients en fonction des disponibilités existantes en thérapeutes formés et après avis du médecin traitant. Cette formation-information est indispensable, car son absence ralentit - voire empêche - le retour à domicile. Une collaboration avec les spécialistes qui ont assuré la prise en charge initiale est donc nécessaire. Idéalement certains centres, devraient pouvoir devenir des « centres ressources » c'est-à-dire référents pour les LIS, sur le même modèle (et probablement dans les mêmes sites) que les centres ressources pour « traumatisés crâniens lourds » qui commencent à se mettre en place dans le cadre des réseaux régionaux.

Nota Bene :

Une trachéotomie ne devrait pas être un frein au retour à domicile. Paradoxalement, la prise en charge infirmière et kinésithérapique est souvent facilitée par le maintien d'une trachéotomie.

Quand certains LIS peuvent rester plusieurs jours avec une

canule fermée SANS ballonnet, ceci témoigne qu'ils « gèrent » leurs fausses routes salivaires. Néanmoins, il faut tenir compte des éventuelles aspirations (3 à 4 fois / jour + nuits) qui sont toujours réalisées par la trachéo. Il est plus facile et pour eux d'expectorer par la trachée que par la bouche, et pour un soignant de l'aspirer par la trachéo, que par le nez ou la bouche. On peut estimer que la fréquence d'aspirations SANS trachéo sera au moins multipliée par 2, voire triplée. Ainsi pour le « confort » ou le « progrès » (ressenti comme tel) d'une décanulation, on imposera très probablement au LIS concerné plus d'aspirations et cela par une voie beaucoup plus traumatisante que la canule. De plus la réalisation d'essais alimentaires est plus risquée et difficile sans trachéo. A tel point que pour ma part, je déconseille les essais alimentaires au-delà de quelques « bouchées » à visée « rééducative » après une décanulation « limite ». En clair, il faut avoir fait son deuil d'une réalimentation orale à court et moyen terme.

*Dr Frédéric Pellas
Vice-président d'ALIS
CHU Nîmes*

Une cassette vidéo permet de visualiser la rééducation kinésithérapique des personnes LIS. Elle est gratuite sur demande à l'ALIS.

INFO Médecins Code PMSI spécifique au locked-in syndrome : G838+0

Pour l'affection étiologique, on continue à renseigner, soit l'origine vasculaire par G46.3, soit l'origine traumatique par S067. Néanmoins on peut renseigner par G838+0 à la fois la MMP et l'affection étiologique.

QUESTIONS/RÉPONSES :

Question de Philippe Prijnt : *existe-t-il un système ou un médicament qui aide à faire remonter les mucosités de la trachée ou des poumons ? En effet, lorsque les kinés font leur kiné-respi, ou lorsque je tousse involontairement, celles-ci remontent avec plus ou moins de difficulté, mais le reste du temps elles stagnent dans ma trachée et sur mes cordes vocales. Leur « grailonnement » au gré de ma respiration m'irritent et me font tousser. Sur les conseils du médecin, j'ai fait des aérosols mais le résultat n'est pas significatif.*

Par ailleurs, tous les midis et en accord avec le médecin et depuis peu, je mange par la bouche au lieu de recevoir la nourriture liquéfiée par la gastrostomie. Existe-il des menus-types apportant autant de nutriments que le Nutrison ?

Réponse du Docteur Pellas : Il n'y a pas de médicaments qui fasse « remonter » les sécrétions. Seule la kiné peut arriver à ce résultat. Des médicaments peuvent :

- les fluidifier, comme le Mucomyst, Bisolvon (per os ou aérosols) ce qui permet de les « faire remonter » plus facilement. l'inconvénient est que leur volume augmente, et que parfois le résultat global est défavorable ; préférer la forme orale à l'aérosol qui « encombre » encore plus en « mouillant » la trachée. On les utilise plutôt chez les LIS qui ont continuellement un « portage chronique » de germes au niveau bronchique (sécrétions souvent purulentes) avec infections fréquentes.
- assécher les sécrétions, donc diminuer leur volume, donc désencombrer. C'est à éviter en cas d'infection (sécrétions purulentes épaisses) pouvant obstruer des bronches : leur épaissement favorise l'obstruction. C'est donc à réserver aux LIS qui sont encombrés par leur salive (donc sécrétions claires et fluides). Sont utilisés des patchs Scopoderm (atropinique) ou la scopodamine en injection sous-cutanée (vérifier l'absence de glaucome, de rétention des urines, de sécheresse cornéenne ou d'état occlusif).

Pour les menus, il suffit de préparer un repas « standard » et de le mixer, quitte à choisir des aliments à forte teneur protidique et ou calorique (féculents, viandes) pour ne pas augmenter le bol alimentaire.

Les « AMP », professionnels du handicap, qui sont-ils ?

Les AMP ou aides médico-professionnels sont des acteurs primordiaux dans les institutions accueillant des personnes handicapées. Ils accompagnent pour les actes de la vie quotidienne, ont un rôle de soutien psychologique auprès de la personne handicapée. En fonction des limites provoquées par le handicap, ils aident la personne handicapée à mobiliser toutes leurs ressources pour exister malgré le manque d'autonomie. Les AMP suivent une formation de 18 mois en alternant 14 semaines de cours avec un travail effectif chez leur futur employeur. Il s'agit d'une formation de niveau 5 (niveau aide-soignant) accessible après un BEP. Véronique Blandin s'est déplacée pour un après-midi consacré au locked-in syndrome au centre de formation CPCV qui prépare des jeunes personnes à la profession d'AMP (dépt. 78). Catherine

Gendron que nous connaissions déjà lorsqu'elle était assistante sociale à la délégation APF de Paris, dirige cette formation. Elle propose à ses stagiaires un enseignement basé sur l'analyse du vécu. Le savoir vient alors des stagiaires et des personnes qu'ils cotoient en relation d'aide, ainsi que de l'analyse de leur pratique sur le lieu de travail. C'est la résultante de la richesse de leurs échanges ainsi que du témoignage des personnes handicapées, associations, professionnels de terrain. Les qualités professionnelles et l'attention portée au bien-être des personnes handicapées, qualités déjà acquises par ces futurs AMP après 6 mois de formation sont remarquables. ALIS tient à votre disposition les adresses des centres Français de formation.

**CPCV Ile-de-France - Antenne Trappes -
Tél. : 01 30 51 20 49.**

Les voyages de Philippe van Eeckhout

Ce dernier semestre, j'ai vu au centre de rééducation d'Héricourt (dépt. 70), la jeune Melinda Locatelli qui se bat pour progresser, aidée par une équipe dynamique très motivée et humaine. Tout près de ce centre, il y a une MAS, Jacqueline Richard y tient une place importante. Elle s'est fait des amis de tout son entourage médical qui s'investit remarquablement.

Je suis intervenu pour parler du LIS : dans les universités de Paris 7 et 8, à l'hôpital Robert Debré, à l'école d'infirmière de La Salpêtrière. J'ai participé au jury d'un mémoire de fin d'études d'infirmières portant sur le LIS. Au centre de rééducation de Richebourg, j'ai démutisé un homme de 45 ans, LIS partiel depuis quelques mois. Ceci après avoir parlé du LIS et de la démutisation. L'équipe médicale très ouverte, a le souci d'accueillir régulièrement un LIS.

L'aveugle et le paralytique

Ni une fable ni une fiction, mais bien un fait réel et probablement le seul en France

Chantal, veuve et aveugle, vit avec Patrick, le frère de son mari décédé, un amour passionné jusqu'à cette terrible journée du printemps 1998, où ce mal de tête persistant va se transformer en cauchemar.

Patrick s'apprête à rejoindre son travail quand ce mal de tête qui le fait souffrir, soudain s'aggrave. Il est 7h, Patrick réveille Chantal pour lui demander de prévenir l'usine, de téléphoner au docteur et en même temps d'alerter son père.

L'alerte est donnée. Le docteur arrive assez rapidement. Le diagnostic est incertain, il déci-

Le coma est complet et Patrick est placé en réanimation. Il y restera jusqu'à son réveil, environ trois semaines plus tard.

C'est alors que nous apprenons les dégâts considérables : paralysie complète, y compris la parole et la déglutition.

Nous amenons Chantal à son chevet ; Elle est désespérée, mais aveugle, elle ne se rend pas compte de l'état physique de Patrick.

Après avoir subi une trachéo et l'installation d'une sonde gastrique, Patrick revient à l'hôpital de Moulins (dép. 03).

Ses chances de survie sont tou-

espoir à tous. À partir de ce moment tout le personnel de l'établissement va s'activer pour le rééduquer moralement et physiquement, et Patrick a vite acquis la conviction qu'il pourrait retourner vivre chez lui avec sa compagne.

Cette idée sera reprise et soutenue par le docteur Tidafi que nous remercions, car une grande partie du personnel n'en voyait pas la possibilité - en effet l'idée de faire vivre seuls deux handicapés à 100 % paraît utopique - le projet est malgré tout poursuivi.

La réadaptation pouvait se poursuivre, mais il fallait inventer un système de communication qui puisse convenir à un muet et une aveugle. Comme Patrick ne bouge que la tête, à chaque question que lui pose Chantal, il répond par un mouvement latéral ou vertical, et elle, en lui touchant le nez, obtient la réponse. Par la suite un communicateur à défilement avec synthèse vocale lui a été installé, ce sera un énorme progrès (un lightwriter).

Un autre problème à résoudre était la préparation des repas. Chantal a alors été invitée à la cuisine du centre pour apprendre à mixer les aliments dans la consistance nécessaire. Pour les déplacements, un fauteuil électrique a été aménagé avec plusieurs contacteurs occipitaux sur les deux faces du visage, ils actionnent le fauteuil et les nombreux accessoires (télévision, communicateur, etc ...)

Restait à trouver le personnel nécessaire pour pratiquer les soins, la toilette, le lever et le coucher, mais aussi aménager leur maison : agrandir les portes, revoir l'installation électrique etc... la tutrice, en accord avec les ergos, se chargera de trouver les entreprises intéressées. Trouver le personnel ne

fut pas aussi simple. Il fallait une personne pour les soins et la toilette, le lever et le coucher mais aussi une personne pour les accompagnements, les repas et les autres obligations que ne peut faire Chantal. Celle-ci arrive tant bien que mal à faire manger Patrick, mais il y a un danger évident en cas de fausse route. Dans un premier temps, ces charges furent assurées par une infirmière.

Actuellement un groupe de 4 personnes travaillant par groupe de deux auxiliaires de vie, en alternance, s'occupe du lever, du coucher et de la toilette. Elles ne font que remplacer les infirmières démissionnaires en juin 2003. Il reste à trouver le financement pour une auxiliaire de vie qui serait utilisée à temps plein pour s'occuper de Patrick. Ainsi par beau temps, Patrick et Chantal peuvent se promener seuls, sur la petite route sans issue, où ils habitent - Patrick ayant les commandes du fauteuil et Chantal derrière en remorque !!

Nous regrettons que dans nos petites communes rurales, nous n'ayons pas les mêmes possibilités que dans les grandes agglomérations.

Je ne m'étendrai pas sur les difficultés que nous avons encore pour faire aboutir nos demandes d'aide tant du côté de la DDASS que du côté de la Sécurité Sociale.

Nous sommes l'oncle et la tante de Chantal. Depuis l'accident, nous ne l'avons jamais abandonnée. Malheureusement, juridiquement nous ne pouvons participer à aucune décision concernant Patrick, sous tutelle de l'UDAF, bien que celui-ci ait une entière confiance en nous.

Chantal et Patrick Procureur
21 impasse de la gare
03 290 DI0U

L'idée de faire vivre seuls deux handicapés à 100 % paraît utopique - le projet est malgré tout poursuivi.

de l'hospitalisation. Leur domicile se trouve à 33 km de l'hôpital de Moulins, il appelle donc une ambulance. Celle-ci mettra beaucoup de temps pour arriver. En effet, n'étant pas informée de l'urgence, elle a en plus été retardée par des travaux routiers et c'est plus de deux heures plus tard qu'elle arrivera sur les lieux où déjà le mal a fait ses ravages.

A l'hôpital, radios et scanners se succèdent, le diagnostic est alarmant ; Patrick a perdu connaissance et les médecins sont très pessimistes quant à sa chance de survie. Ils décident toutefois de le faire transporter au centre de neurologie du CHU de Clermont-Ferrand. Il n'y arrivera en ambulance que vers 16 h soit 9 heures après les premiers symptômes. Nouveaux examens et l'origine du mal est enfin trouvé. C'est une thrombose du tronc cérébral.

jours incertaines.

Il sera installé dans un service où sont hospitalisées les personnes en fin de vie.

Quelle ambiance ! Il y restera jusqu'en août puis il sera transporté au centre de réadaptation fonctionnelle de Bourbon-Lancy (dép.71), le moral de tout le monde reviendra.

Hélas, vers la fin août, une infection pulmonaire va obliger son retour à Moulins. Ce sera une horreur : installé dans un lit non équipé pour les escarres, il souffrira atrocement et perdra 11 kg en 11 jours avec des soins assez réduits. Tout le monde le croit perdu, une infirmière le dira ouvertement. De retour à Bourbon, le docteur envisage de le faire opérer pour cicatrises ses escarres, mais il est hors de question qu'il retourne à Moulins. Il sera transporté à Lyon. De retour à Bourbon, l'atténuation des douleurs redonne

« Les autres oublient que je suis un individu à part entière »

Commentaires amers mais bien légitimes de Dominique Toussaint sur la communication des personnes LIS.

Du jour au lendemain, la vie que je menais a été anéantie. Je me suis retrouvé dans un monde médical inconnu, coupé de tout sans pouvoir parler. De quoi perdre ses repères... Je sais que les espoirs en des progrès significatifs sont vains mais je m'accroche pour mes deux enfants. Ils avaient 8 et 11 ans, quand en 1996, un accident vasculaire cérébral m'a rendu tétraplégique complet et privé de parole. Je me suis promis de les accompagner jusqu'à la fin de leurs études... Avec eux et ma femme, je communique en utilisant l'alphabet ESARIN divisé en 4 lignes. Avec d'autres personnes, l'échange s'avère plus difficile, surtout si elles ne connaissent pas l'alphabet. Dans ce cas, je ne peux répondre qu'à des questions fermées, par un signe de l'œil qui signifie oui et un autre non. Le tour est vite fait. De plus, nous n'arrivons pas toujours à nous mettre d'accord sur le sens de ce que je veux dire : mon interlocuteur comprend alors ce qu'il souhaite entendre ! Le plus dur c'est que trop souvent les

autres oublient que je suis un individu à part entière avec ses problèmes, ses frustrations, ses doutes. Ils me considèrent seulement comme une personne qui ne parle pas. Leur comportement oscille entre la gêne et l'indifférence. Heureusement l'ordinateur me permet via Internet et le fax de m'exprimer avec mes mots. Techniquement, les idées vont plus vite que l'œil malgré tout, mais la machine devient mon espace de liberté où je peux faire ce que je veux, quand je le veux. Derrière l'écran, le handicap s'oublie... pour un temps, même si l'ordinateur ne remplacera jamais la spontanéité d'une conversation. J'échange beaucoup avec des personnes LIS comme moi. Cela me fait du bien car je sais qu'elles comprennent ma solitude et mon mal-être puisqu'elles les vivent aussi au quotidien. Ceux qui parlent auront toujours du mal à réaliser dans quel monde clos nous sommes enfermés.

D.Toussaint pour le magazine *Faire Face* de l'APF - nov. 2003. dtf@netpratique.fr

Un millimètre, c'est peu et beaucoup à la fois.

Une réflexion d'Alain THUILLLOT, atteint du locked-in syndrome, sur l'importance d'un millimètre dans le positionnement sur un fauteuil-roulant.

Pourquoi peu ? Comme tout le monde le sait, c'est l'unité de longueur valant un millième de mètre, donc, pour le commun des mortels, cela représente une faible longueur.

Pourquoi beaucoup ? Car lors de la mise au fauteuil, pour moi qui suis complètement paralysé (je suis LIS - Locked-In Syndrome) chaque millimètre compte. En effet, ayant gardé la sensibilité sur l'ensemble de mon corps, le millimètre en plus ou en moins, soit en avant ou en arrière, soit à droite ou à gauche, peut se traduire par une simple gêne au départ et devenir, au fil de la journée, une zone très douloureuse, puisque je ne peux me replacer moi-même.

Par contre, observez une personne valide dans une posture quelconque. Vous vous apercevez que machinalement, sans qu'elle ne s'en rende compte, elle modifie sa position de quelques millimètres, périodiquement.

J'espère que par ces quelques lignes, je vous aurais convaincu que si un patient est si exigeant lors de sa mise au fauteuil, ce n'est ni pour enquiquiner le monde, ni par maniaquerie, mais dans le souci d'être assis confortablement durant toute la journée.

Alain Thuillot, Pavillon Girardin, rue R. Girardin, 60950 Ermenonville

Un peu d'exercice !!

Anne Masot nous envoie sa photo en « pleine action ». Elle nous parle du bien-être qu'elle ressent à pratiquer ce type de « vélo d'appartement »

Outre le plaisir de ressentir à nouveau ses membres bouger, il lui permet de faire travailler les articulations, de réduire les contractures et de stimuler le transit intestinal. Cet appareil électrique entraîne ses jambes ou ses bras, il en existe plusieurs sur le marché. Celui d'Anne est le



modèle de la marque THERA disponible chez Medica Guy Morgen - 6, rue Waldner - 68510 Sierentz - Prix : de 483 à 2637 e.



Un nouveau matériel pour communiquer :

Julio Lopez réside au foyer APF de Pantin, il communique via son ordinateur avec une licorne qui « tape » les lettres sur le clavier habituel. Depuis peu il accède aussi à son ordinateur via un nouvel équipement : le trackir. Il lui permet de diriger la souris avec le mouvement de la tête reconnu grâce à la pastille collée sur son front, il

choisit alors les lettres sur un clavier virtuel à l'écran. Julio se sert du trackir sur son PC fixe et aussi sur un PC portable qu'il a souhaité acquérir pour mieux participer et prendre des notes lors de réunions. Il le transporte sur la tablette de son fauteuil-roulant. ALIS a cofinancé l'achat de ces équipements. jullio@netcourrier.com [2"l").

Madame Marie-Claire PHILIPPE vend :

- » Fauteuil-roulant CARDINAL complet modulaire et évolutif.
Vendu : 2100 (4281,89 neuf)
- » Fauteuil douche avec assise inclinable, appui tête, talonnières
Vendu : 800 (1602,64 neuf)
- » Plate-forme élévateur, 2 niveaux, porte automatique.
Vendu : 3 000 (6100 neuf) Servis 9 mois - TBE -
Tél. : 02-37-35-55-63 - 21, rue Charles Peguy - 28110 LUCE

À vendre cause double emploi, fauteuil-roulant électrique verticalisateur « CHAIRMAN » de PERMOBIL. T.B.E. Tablette inclinable, commande supplémentaire pour tierce-personne.
Prix neuf : 18 830 Cédé à 7600
Possibilité de règlement en plusieurs fois.
Contacter Marc BEAUJEAN au 06 12 19 23 61

Info sur Internet : offres d'emploi d'auxiliaires de vie en tapant aid @ domicil.com

Assistance au retour a domicile :

ANTADIR est la fédération qui regroupe les associations régionales (SARD), destinées à faciliter le retour et le maintien à domicile. Les patients peuvent bénéficier sur prescription médicale d'une prise en charge pour : l'oxygénothérapie, la ventilation assistée, la pression positive continue, l'aérosol thérapie, les perfusions, la nutrition (aliments et accessoires), l'insulino-thérapie. L'association prend en charge les démarches auprès de la Sécurité Sociale. ANTADIR propose des interventions possibles 24h/24 et une continuité du traitement lors de déplacements en France et en Europe. Vous pouvez consulter le site pour connaître les associations membres de votre région.
www.antadir.com Tél. : 01 44 41 49 00.

Location : à la campagne :

Hubert et Isabelle (LIS) loue leur maison du 8 au 21 août. 140 m², complètement accessible, de plein-pied avec terrasse et jardin. 3 chambres, une salle de bain adaptée avec baignoire balnéo. La maison a été construite en 2002. Située dans la petite

ville de Villenouvelle, dans la campagne à proximité de Toulouse. 460 pour les 2 semaines, tout compris.

Tél. : 05 61 27 98 91 ou 06 89 63 53 05 -

Email : isabelle.gendreu@wanadoo.fr

Adresse : 7, clos des berges - 31290 Villenouvelle.

**Location : à la mer**

Madame Musnier, dont le mari était atteint du locked-in syndrome, a fait construire une maison totalement accessible qu'elle propose en location toute l'année pour des séjours de vacances. Elle est située à 150 mètres de

la côte sauvage du Croizic en Bretagne (dép. 44). Deux chambres, un séjour avec cuisine « à l'américaine », salle de bains avec baignoire accessible. Elle est en rez-de-chaussée avec terrasse et jardin clos. La famille Beaujean y a passé deux semaines l'été dernier et nous a envoyé quelques photos. Tarif de location : 700 la semaine en juillet et août ou 1300 les 15 jours. Hors saison, tarif préférentiel famille ALIS : 500 /15 jours au lieu de 800 .
Mme Musnier - 9, rue des Bernarches - 44510 Le Croizic.
Tél : 06 83 48 61 82.

Cherche table de verticalisation M. Mme. Benoît 04 92 19 18 73

Idées...**... pour un séjour à la montagne**

Très heureux de son séjour au Centre de vacances L'Ermitage Jean Reboul, Joseph Boulangeat nous en a communiqué les coordonnées. Situé à 870m d'altitude dans le Trièves, l'Ermitage bénéficie d'un panorama sur les montagnes environnantes.

Ce centre peut accueillir une trentaine de personnes atteintes d'un handicap moteur qui bénéficieront, chacune, d'un accompagnateur. Cet établissement convient parfaitement aux personnes LIS qui viendront non accompagnées. Il est ouvert en juin, septembre et pour la période de Noël (Juillet et août étant réservés à l'APF Evasion). A titre d'exemple, une semaine à Noël revenait à 588 en 2003. Réservations auprès de Mme. Palpacuer, Ermitage Jean Reboul - 38930 St Maurice en Trièves
Tél. : 04 76 34 70 08 Fax : 04 76 34 75 11

E - mail : ermitage.jeanreboul@wanadoo. fr

Internet : www.ermitage-jean-reboul.com

... et à la mer

Depuis quelques années, Philippe et Béatrice Leidecker passent leurs vacances d'été à Sète, au centre familial de Lazaret sur les rivages de la Méditerranée. Les locaux sont accessibles aux personnes à mobilité réduite ainsi que les douches et les toilettes. Il y a un accès direct du centre à la plage par un petit tunnel piétonnier. Des tiralos permettant de baigner les personnes handicapées sont mis à disposition sur la plage. Le centre est ouvert toute l'année, le tarif haute-saison pour un adulte en pension complète pour une semaine est de 320 et de 38 /jour avec choix de la durée. Centre Familial Le Lazaret : rue Pasteur Lucien -Benoît - La Corniche 34200 Sete -
Tél. : 04 67 53 22 47-Fax : 04 67 53 36 13

Email : lazaret.set@wanadoo.fr Site : www.lazaret-sete.com

Soirées thématiques des ergothérapeutes franciliens

L'instance régionale Ile de France de l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) a pour objectifs non seulement de promouvoir notre profession auprès du milieu médical et du grand public mais également de favoriser les échanges entre ergothérapeutes et d'autres professionnels de santé. Pour répondre à ce dernier, nous avons décidé d'organiser tous les trimestres une soirée thématique sur divers sujets qui peuvent nous interpeller vis-à-vis de notre activité professionnelle. Notre dernière soirée du 26 septembre dernier, avait pour thème « Mon patient a des désirs, des envies, des besoins, mais il ne parle pas... ». Pour cette soirée, afin de lancer le débat, nous avons proposé aux participants la diffusion d'une vidéo *Assigné à résidence* documentaire de Jean-Jacques Beinex, inspiré du livre de J.D. Bauby *Le scaphandre et le papillon*. Le débat fut animé par Elsa Carvalho, psychologue et Philippe Van Eeckhout, orthophoniste et président d'ALIS. Cette soirée, au vu des fiches de satisfaction, fut une réussite (33 participants). Le débat s'est essentiellement articulé autour de l'expression des désirs du patient face aux désirs du soignant dans une communication non-verbale. Evidemment, des exemples de patients atteints de locked-in syndrome ont alimenté le débat mais il était intéressant de voir que ce genre de situation était également vécu dans d'autres domaines de soins tels que la psychiatrie ou les soins palliatifs. La soirée fut agrémentée d'un buffet autour duquel les participants ont pu faire connaissance.

Si vous désirez participer ces soirées thématique, vous pouvez appeler au 01.49.85.12.60 (en matinée).

David Gohel. Délégué régional Ile-de-France de l'A.N.F.E

AGENDA

» L'émission 19/20 sur TF1 en oct 2004 a présenté un reportage sur Philippe Vigand (LIS). Comme à chaque médiatisation du LIS, l'association a reçu de nombreux appels téléphoniques, en grande majorité pour recevoir une information sur les systèmes de communication.

» Arlette Chabot, chroniqueuse sur Europe 1, a reçu Stéphane Vigand pour un témoignage « à chaud » le jour du décès du jeune Imbert à Berck-sur-Mer.

» Le magazine *Faire face* a consacré le dossier principal de son numéro de novembre 2003 aux personnes handicapées confrontées à un problème de communication. Une longue interview de Dominique Toussaint (LIS) y était retranscrite (voir article p.9).

» Conférence IFRATH
22 janvier 2004

Véronique Blandin a présenté l'association lors d'une conférence organisée par l'association IFRATH sur le thème « Les aides techniques - attentes des associations pour de nouvelles réponses technologiques ». Ce groupement de recherche sur les aides techniques pour personnes handicapées réunit des scientifiques d'universités Françaises, des industriels, des médecins rééducateurs et des représentants d'utilisateurs. Cette réunion avait pour objectif la connaissance des associations (dont ALIS), pour qu'à l'écoute des utilisateurs, les recherches soient orientées vers des débouchés utiles aux personnes handicapées.

IFRATH : Institut Fédératif de recherches sur les Aides Techniques pour personnes Handicapées.

www.ifrath.univ-metz.fr

12 mars 2004

Dîner et soirée organisées au profit d'ALIS par l'association des étudiants de médecine de Besançon et le docteur Vuillier (service neurologie - CHU Besançon). Pour plus de renseignements, contactez Pascal Amiotte responsable de l'association des étudiants en médecine : medecinebesancon@free.fr.

18 mars 2004

Soirée de prestige avec concert de jazz organisée au profit d'ALIS par la société INEO à l'école Poytechnique.

11 avril 2004

Départ à Sète du Rallye des Gazelles.

Un 4x4 Nissan court avec les couleurs de M+F Girbaud, ALIS et M6. Muriel de Lamarzelle, directrice de la communication chez Girbaud, pilote la voiture sous l'œil averti de sa navigatrice préférée Patricia Lerat.

6 mai 2004

Trophée golf de l'ISC (Institut Supérieur du Commerce-Paris). Organisé par les étudiants au profit d'ALIS. Cette compétition fait se rencontrer des cadres d'entreprise et des élèves de l'école. Il se déroule sur le golf de Rebetz (départ. 60). Renseignements : golfclubisc@hotmail.com

8 mai 2004

Journée annuelle d'ALIS à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière - Paris. Entrée libre après inscription auprès d'ALIS.

16-17-18 juin 2004

Salon Autonomic à Paris (porte de Versailles). Salon professionnel et grand public pour tous les secteurs du handicap et de la dépendance. Tél. : 01 46 81 75 00 info@autonomic-expo.com

9-10 décembre 2004

Formation interdisciplinaire à la prise en charge des personnes LIS au centre de rééducation de l'Arche (Le Mans). Voir art. p.1.

27 janvier 2005

III^{ème} Journée d'ergothérapie à l'hôpital de Garches : Ergothérapie et neuropsychologie chez l'enfant et l'adulte.

Appel à communication : évaluation, rééducation, réadaptation des troubles neuropsychologiques.

Les présentations se feront sous la forme d'exposé d'une durée de 20mn et également sous forme de posters.

Les propositions de participation sont à soumettre avant le 31 mai 2004 accompagnées d'un résumé. Les présentations orales devront être transmises avant fin oct. 04.

Cette journée est ouverte à toutes les professions concernées par ce thème.

Contact :

Nicolas Biard, Claude Dumas
Plate-Forme Nouvelles Technologies
Pavillon Widal

Hal Raymond Poincaré
92380 GARCHES

pfnt.garches@rpc.ap-hop-paris.fr

Tél. : 01 47 10 70 61

Le recensement National des personnes Locked-in syndrome

Cette mission a été confiée à Sandra Handous, étudiante en DESS de gestion humanitaire à Paris et effectuant un stage de six mois de fin d'études chez ALIS.

Organiser un recensement national a été une difficulté quant au choix de la méthodologie et quant à l'organisation de l'action.

Il a été choisi d'orienter l'action dans deux directions :

La première était de « démarcher » la presse médicale spécialisée et les sites Internet à destination des personnes handicapées, pour la publication d'un communiqué de presse « appel à recensement des personnes locked-in syndrome ».

La seconde était de contacter les responsables des services de Neurologie et de réanimation des hôpitaux et des

centres de rééducation de France. Des fichiers spécifiques ont ainsi été mis à notre disposition : les médecins rééducateurs de l'ANMSR, le fichier de la FHP (Fédération Française Hospitalière), la liste des neurologues de la Société Française Neurovasculaire... Nous avons aussi contacté les délégations de l'APF. Tous ont reçu une documentation sur le LIS ainsi qu'un questionnaire à renseigner et à retourner à l'association le cas échéant. Outre l'objectif de recensement, nous pouvions ainsi médiatiser l'existence d'ALIS. Pendant ces six mois, 102 cas

non connus par ALIS ont été recensés grâce aux retours des questionnaires (ALIS recense en moyenne une trentaine de cas par an).

Nous remercions infiniment tous les thérapeutes qui ont pris le temps de répondre à notre demande. Nous regrettons néanmoins que certains centres connus pour avoir pris en charge des personnes locked-in syndrome, n'aient pas répondu à notre appel.

Merci à ALIS pour ces six mois qui ont été un enrichissement tant sur le plan professionnel que personnel.

Sandra Handous



**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 e.
Donateur bienfaiteur: 80 e.
La Fondation de France vous
enverra un reçu fiscal et ALIS
une carte de donateur.

Vos dons sont utiles

L'un des objectifs d'ALIS est d'aider financièrement les LIS à acquérir des aides techniques, notamment des ordinateurs, et à permettre des aménagements nécessaires à leur confort.

Les fonds redistribués par l'association proviennent des donations des membres d'ALIS, des collectes organisées lors de concerts, kermesses... des fonds apportés par Marithé et François Girbaud.

ALIS contribue le plus souvent partiellement, à ces achats de matériel. D'une part car nous ne voulons pas nous substituer au financeurs publics et d'autre part car les montants sont très importants : un fauteuil-roulant verticalisateur peut coûter jusqu'à 20 000 e !

Depuis sa fondation en 1997, l'association a participé à 71 financements pour un montant global de 144 620 e. Les demandes d'aides qui nous parviennent sont majoritairement pour

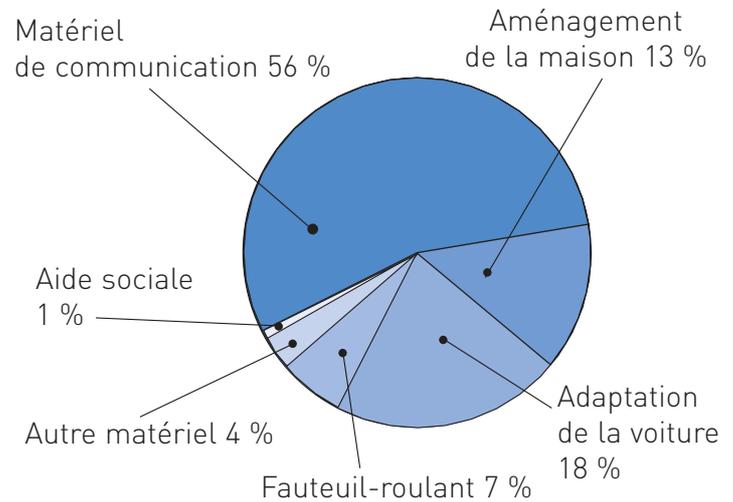
INFOS DONNS (1998 - février 2004)

Nbre de dons : 71

Total dons : 144 620 Euros

Don moyen : 2037 Euros

Répartition des dons



des systèmes de communication. ALIS aide aussi bien les personnes en établissement et à domicile. N'hésitez pas à solliciter l'association en téléphonant à la permanence les mardis et jeudis, en envoyant un courrier ou un Email alis@club-internet.fr.

Orange France et ALIS

L'opérateur téléphonique Orange France offre à ALIS le financement d'un nouveau site Internet dans le cadre de son programme de responsabilité sociale d'entreprise.

Ce mécénat a pour objectif de mettre en place des programmes d'actions concrètes sur le thème de la solidarité. Orange France a choisi d'apporter une aide financière à des actions portées par des jeunes de 18 à 35 ans, à destination des personnes handicapées. ALIS a proposé un projet de refonte de son site Internet et Sylvain Ledelaizir (LIS) a accepté de porter ce projet. L'idée était d'obtenir un financement pour que le site soit refait par une agence spécialisée, ceci en coordination avec Sylvain qui deviendrait alors Webmaster lors de la mise en ligne (Sylvain suit actuellement une formation de création de sites Internet). Plusieurs raisons nous motivent à créer ce nouveau site : la première est historique, le site ALIS existe depuis 1997 et son arborescence ne correspond plus à l'évolution de l'association ; par ailleurs

son enrichissement est freiné par un accès technique réservé aux informaticiens.

Une autre raison, qui n'est pas la moindre, est que nous souhaitons un site accessible ergonomiquement aux personnes LIS.

Ainsi le nouveau site devra pouvoir être configuré aux spécificités d'accès de chacun : la personne LIS utilisant un système à défilement y naviguera avec son mode habituel, une autre voulant agrandir les lettres ou réduire le champs visuel y aura aussi accès...

Une nouveauté du site sera aussi de proposer des forums de discussion pour ouvrir plus grand, l'accès des personnes LIS, à l'expression individuelle. On sait qu'Internet efface les difficultés de communication dont souffrent les LIS (lenteur de la communication face à une personne oralisante, manque de disponibilité de l'en-

tourage) ; difficultés qui engendrent une censure certaine.

Certains forums seraient destinés exclusivement, aux LIS. ; pourquoi pas pour y aborder des thèmes sensibles tels que « le choix de vivre », « la sexualité »... Nous avons d'ores et déjà reçu l'accord de Dominique Toussaint (LIS) pour endosser la fonction de modérateur. Nul doute que son esprit d'à propos allié à sa grande sensibilité contribueront à la bonne vie de ce nouvel espace d'expression.

Nous remercions infiniment pour leur aide précieuse qui a permis l'obtention du financement d'Orange France, Sandra Handous, stagiaire à l'association ces six derniers mois, qui a présenté le dossier, Antony Loizeau, directeur commercial d'Orange France et Christelle Loctin responsable du mécénat.