

## Parrainez un proche

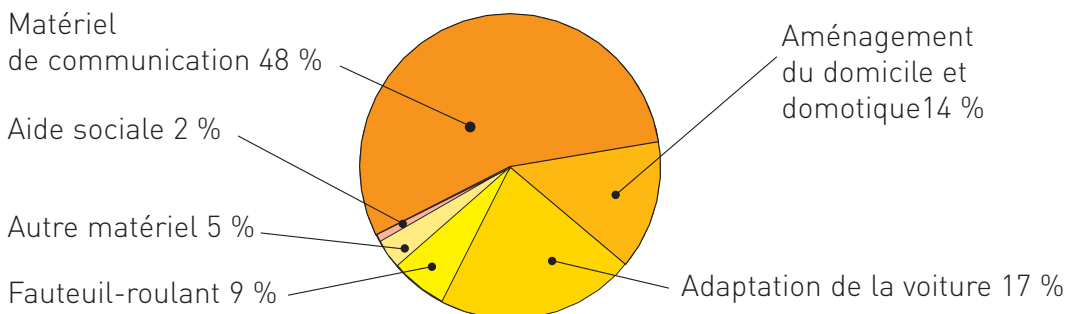
Aidez-nous à atteindre l'objectif 500 donateurs : Pour atteindre cet objectif, il suffit que chacun sensibilise un proche à notre cause. Nous avons besoin de votre aide, nous avons besoin que vous parliez autour de vous d'ALIS et du combat que nous menons ensemble. Merci de votre soutien.

### Envoyez vos dons, à l'ordre d'ALIS à :

ALIS - 225,  
bd Jean-Jaurès,  
MBE 182  
92100 Boulogne.  
Donateur : 35 €.  
Donateur bienfaiteur:  
à partir de 80 €.  
Vous recevrez un reçu fiscal  
et une carte de donateur.

# Vos dons sont utiles

## Répartition des aides apportées aux personnes Locked-in-syndrome (depuis 1997)

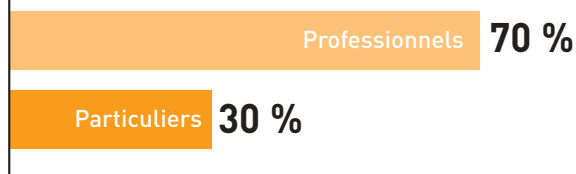


ALIS contribue à l'acquisition d'aides techniques et aux aménagements du domicile nécessaires au confort des personnes LIS (51 000 euros ont été distribués lors du dernier exercice, soit 16 % d'augmentation). 48 % des aides sont attribuées au matériel

de communication qui permet à la personne LIS de sortir de son isolement. Le rythme d'arrivée de nouvelles personnes LIS à l'association s'accélère, et par conséquent, ALIS est de plus en plus sollicitée pour des aides financières.

## Les donateurs

Depuis 1997, ALIS vit et continue à aider les personnes LIS grâce aux dons des particuliers et des professionnels.



## Vous les avez aidés, ils vous remercient

« Un grand merci pour l'ordinateur, je ne vous cache pas la surprise quand Guy-Jean (Hallé) l'a sorti de son emballage, vous êtes allés au-delà de mes espérances Guy-Jean est un homme génial, mon voisin aussi est formidable (il l'aide dans son apprentissage informatique), maintenant c'est à moi de jouer ».

*Patrick Procureur*



Chantal et Patrick Procureur



« Bonjour je me présente Ousmane Soumah, patient à l'hôpital maritime de Berck. J'aimerais vous présenter mes sincères remerciements pour votre participation à l'achat de mon fauteuil parce que depuis que je l'ai, je n'ai plus besoin d'attendre qu'une personne vienne me chercher.

Si vous venez à l'inauguration de la galerie Jean-Dominique Bauby, je vous ferai une démonstration.

*Ousmane*

*Pascale Berlimont, ergothérapeute, Ousmane Soumah (il dirige son fauteuil avec des contacteurs positionnés dans l'appui-tête, et Philippe Van Eeckhout*

## Les professionnels soutiennent l'action d'ALIS



# La lettre d'ALIS

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME

N° 14 - juin 2005

Fondateur : Jean-Dominique Bauby



## 16 février 2005 colloque locked-in syndrome

### ÉDITO

Au moment où on a tendance à douter de tout : de l'Europe, de notre économie, de notre énergie, de notre capacité à limiter la pollution de l'air, de l'eau, ALIS construit, innove et surtout agit : le 16 février 2005 rappelons-le, se tenait un colloque à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches, organisé par le docteur Philippe Denormandie, le professeur Olivier Dizien et ALIS. Chaque spécialiste a parlé de la prise en charge, montré l'évolution des techniques depuis 5 ans. A l'issue de cette journée scientifique, nous avons signé une charte de collaboration avec le groupe hospitalier Assistance Publique-Hôpitaux de Paris représenté par sa directrice générale, Rose-Marie Van Lerbergh. Cette charte permet tous les examens médicaux utiles aux LIS, facilite le déplacement dans une maison de rééducation.

Madame Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'état aux personnes handicapées a parlé de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées. La personne LIS aura le libre choix de son projet de vie grâce au nouveau financement des auxiliaires de vie. Enfin, grâce aux accords avec l'AP-HP, des accueils temporaires permettent aux LIS de changer d'air et aux familles de souffler. Nous n'avons aucune raison de nous conformer à la morosité actuelle, nous avons besoin de notre optimisme, de notre combativité pour veiller à l'application de la charte de collaboration et de la loi. Nous avons aussi la joie de travailler pour faciliter des projets de recherche.

*Philippe van Eeckhout - Président d'ALIS*

### Sommaire

Edito .....	p.1
La charte de collaboration AP-HP / ALIS .....	p.2
Les amis d'ALIS .....	p.3
Associations .....	p.4-5
La journée d'ALIS .....	p.6-7
Technologies .....	p. 8-9-10
Legislation .....	p. 11
Scandales .....	p. 12
Infos .....	p. 13
Agenda .....	p.13
Médico-Social .....	p. 14-15
Statistiques .....	p.15
Témoignages .....	p.16-17
Qui est qui chez ALIS .....	p.18
Prêt de matériel .....	p.19
La boutique du papillon .....	p.19
Vos dons sont utiles .....	p.20

## 16 février 2005, colloque locked-in syndrome pour la signature de la charte de collaboration entre ALIS et l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris



De gauche à droite : Madame Rose-Marie Van Lerberghe, Madame Marie-Anne Montpchamp, Philippe Van Eeckhout, Julio Lopes Ribeiro.

Ce 16 février 2005 est l'aboutissement d'un travail commencé un an plus tôt avec le Docteur Philippe Denormandie directeur de la Mission Handicaps des Hôpitaux de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et chirurgien orthopédique à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches. Nous avons identifié ensemble comment l'AP-HP pouvait aider à améliorer la prise en charge des LIS puis formalisé cette réflexion dans une charte de collaboration. A l'occasion de sa signature, un colloque a été organisé à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches (départ.92). 200 personnes y ont assisté : thérapeutes Franciliens, personnes LIS et leurs familles. Spécialistes du LIS, médecins, ergothérapeute et orthophoniste se sont succédés pour présenter les spécificités du LIS ; Julio Lopes atteint du LIS s'est exprimé via son ordinateur et sa synthèse vocale. Isabelle Barlet, dont le mari Eric est LIS, a repris les grandes étapes du parcours hospitalier (du combattant !) pour expliquer le rôle et les attentes de la famille. Madame Rose-Marie Van Lerberghe, directrice générale de l'AP-HP et Philippe Van Eeckhout, président d'ALIS ont ensuite signé le document en présence de Madame Marianne Montpchamp, secrétaire d'état aux personnes handicapées. Cette dernière a pris la parole pour exprimer la solidarité particulière du gouvernement à l'égard des personnes très handicapées et annoncer la mise en oeuvre avancée des premières mesures de la

nouvelle loi du handicap. Ces mesures permettent dès juillet 2005 un financement des auxiliaires de vie qui peut atteindre 5 070 euros mensuel (voir art p.11) avec une possibilité de salariat des aidants familiaux.

### Les champs d'application de la charte de collaboration ALIS/AP-HP :

- amélioration de l'accueil dans les centres de rééducation après la réanimation,
- suivi médical des personnes sorties de l'hôpital (une liste des médecins référents à l'AP-HP sera établie),
- identification de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches comme centre de référence LIS,
- collaboration étroite avec la plateforme nouvelles technologies de l'hôpital de Garches (évaluation et essai de systèmes de communication « technologiques »),
- proposition de séjours temporaires dans les structures de l'AP-HP de bord de mer (voir art. p.14)
- recherches communes avec l'ALIS
- formation des thérapeutes à la prise en charge des personnes LIS.

Nous avons bien conscience que la mise en oeuvre de cet accord n'apportera pas immédiatement des améliorations dans tous ces domaines. Cependant à trois mois de sa signature, cet engagement a déjà des conséquences positives : les séjours temporaires débutent dans les hôpitaux de bord de mer (voir art p.14) ; la sensibilisation à notre cause a permis un accueil facilité de l'hôpital de Garches pour des bilans médicaux (cinq personnes LIS ont été accueillies à Garches pour des séjours-bilans depuis février). Il sera moins aisé de trouver des solutions pour l'accueil en rééducation à la sortie de réanimation. Il est certain aussi que les provinciaux profiteront moins de ces services Franciliens mais nous pensons que cet exemple fera des émules dans les centres hospitaliers de Province. D'ailleurs, la large médiatisation de l'événement a déjà porté ses fruits puisque le docteur Pollez, médecin-rééducateur Lillois, attaché au ministère de la santé, nous propose une action de sensibilisation auprès des neurologues et rééducateurs de la métropole Nordiste.

**ALIS remercie infiniment le docteur Philippe Denormandie, le professeur Olivier Dizien pour leur engagement à nos côtés ainsi que toute l'équipe de la Mission Handicaps AP-HP, et plus particulièrement Nadège Renaux, qui nous ont permis de réussir ce Colloque.**

**Les présentations « Power point » des intervenants sont disponibles à l'ALIS sur Cd.**

## Quand Glenn Miller s'invite à Polytechnique

Pour la troisième année consécutive, le Groupe INEO SUEZ réunit dans le cadre prestigieux de l'École Polytechnique, plus de 600 invités enthousiasmés. La Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, Madame Marianne Monchamp nous honore de sa présence.

François Laudet et son Big Band nous entraînent sur les rythmes endiablés des années 40 en rendant un vibrant hommage à Glenn Miller, fil conducteur de la soirée. Les têtes dodelines, les pieds trépigment et l'on sent dans l'assistance quelque envie de danser.

A l'entracte Madame Montchamp, prend la parole à la suite de Guy Lacroix, président directeur général d'INEO SUEZ, de Philippe Van Eeckhout et du Général Gérard Pinat, président et vice-président d'ALIS. Elle nous transmet l'attention particulière apportée aux personnes très handicapées dans l'application de la nouvelle loi. Le général de Nomazy, directeur de l'école Polytechnique nous dit son « émerveillement » pour l'action de notre association et son consentement renouvelé de nous



En haut à gauche, Madame Montchamp, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, en haut à droite, le général Pinat, et Philippe Van Eeckhout.

confier deux stagiaires polytechniciens pendant six mois en 2006.

Les invités se restaurent ensuite autour d'un buffet-dinatoire dans l'immense hall décoré de spectaculaires kakemonos noir et blanc.

A l'issue de cette manifestation, le groupe INEO SUEZ a remis un don de 25 000 euros à ALIS. A ce titre nous tenons à remercier tout particulièrement Monsieur Guy Lacroix, Président directeur général d'INEO SUEZ pour la générosité et la solidarité encore renouvelées du groupe à ALIS.

Nos remerciements vont également à Sophie Cholet responsable marketing, Martine Blanche, Patrick Bas et Philippe Vadon sans oublier le Général Gérard Pinat, maître de cérémonie et trait d'union entre ALIS et INEO SUEZ.

## Festival du bénévolat à Boulogne-Billancourt

ALIS a été sélectionnée comme "Association de l'année 2005" dans la catégorie "aide et soutien". Julio Lopes, infatigable, représente ALIS.

Sylvie Rougnon, présidente de l'événement et son comité d'organisation avaient choisi ALIS, comme huit autres associations Boulonnaises. Chacune était parrainée par une entreprise. ALIS était ainsi supportée par l'agence de communication Lame de fond et son dirigeant Laurent Gilbert. Monsieur Jean-Pierre Fourcade sénateur-maire et Monsieur Pierre-Christophe Baguet, député et conseiller-général (Hauts-de-Seine) félicitaient chaque association au fur et à mesure des remises de prix. Julio Lopes, via son ordinateur, avait préparé un speech valorisant notre cause :

« Avant tout, un chaleureux bonjour à tout le monde, et merci d'être ce soir parmi nous. Je m'appelle Julio Lopes Ribeiro et suis LIS depuis un peu plus de 11 ans. Si je peux aujourd'hui m'adresser à vous, c'est grâce à l'association ALIS qui m'a procuré cet ordinateur portable muni d'une synthèse vocale. Quand du jour au lendemain toute votre vie bascule, heureusement qu'il y a des associations telle qu'ALIS qui vous soutiennent. Personnellement j'ai souffert de leur absence au début. Lorsque ça m'est tombé dessus, j'avais à peine 22 ans et le monde associatif



Laurent Gilbert, Julio Lopes et V. Blandin

m'était alors complètement étranger. Je peux même ajouter que ça ne faisait pas du tout partie de mes soucis, en supposant bien sûr qu'on ait des soucis à cet âge.

Pendant des années j'étais convaincu que plus jamais je ne retrouverais la joie de vivre. C'est en fin 97 que j'ai rejoint un établissement de l'APF. j'ai alors commencé à me dire que tout n'était peut-être pas perdu. Mais les choses se sont accélérées, quand plus

tard, j'ai connu ALIS. J'ai repris goût à la vie grâce à leur soutien permanent financier et humain. L'idée d'un avenir convenable me semble désormais envisageable. Je souhaiterais dans un avenir proche intégrer un logement individuel en ville de façon à vivre le plus normalement possible. Avec l'aide et le soutien des associations, j'espère y parvenir très bientôt. Ce qui risque d'être assez difficile et compliqué, c'est de trouver un logement accessible.

Donc si vous disposez d'un logement à louer accessible, pas trop cher, de préférence spacieux et prochainement disponible, je suis preneur. Je plaisante bien sur... Quoique non, je ne plaisante qu'à moitié. »

jullio@netcourrier.com



Dr. Carlotte Kiekens,  
ci-dessous, Roland Boulangier

“Le 15 décembre fut créé la Fondation Bieke Wittebols, une initiative de la famille de Bieke Wittebols, jeune femme née en 1968 et victime d'un locked-in syndrome le 5 septembre 2000, lors d'un voyage en Toscane. Après une hospitalisation à l'Hôpital

## Association pour le LIS en Belgique

*La Fondation Bieke Wittebols a organisé son premier symposium sur le « Locked-in syndrome » le 4 juin 2005 au Centre de Réadaptation Fonctionnelle de l'Hôpital Universitaire de Pellenberg (K.U.Leuven - Louvain près de Bruxelles).*

familles ainsi que thérapeutes et bien sûr la famille et les amis de Bieke. Après un mot de bienvenue du Pr. De Ridder, le Pr. Thijs explique ce qu'est un LIS sur le plan neurologique.

Le Dr. Viaene expose les aspects les plus importants de la réadaptation et le Dr. Kiekens présente la Fondation. Assisté par son système « Lucy », M. Roland Boulangier, LIS et auteur de deux livres, et son épouse Joske, témoignent de façon impressionnante de leur propre expérience. Les expo-

de patience et ne jamais vouloir imposer sa propre volonté ». La fondation souhaite pouvoir financer des projets concrets. Les dons à partir de 30 euros donnent droit à une attestation fiscale (valable pour les Belges) de la part de la K.U.Leuven. Les virements peuvent être fait au numéro de compte 558-3912600-27, en mentionnant « Don Fondation Bieke Wittebols ».

Actuellement la fondation se situe du côté néerlandophone de la Belgique, mais espère bien entendu collaborer avec ses collègues d'expression francophone. Un premier contact a été établi avec le Dr. Steven Laureys du Centre de Recherches du Cyclotron à l'Université de Liège qui collabore déjà avec ALIS.”

### *Quel est votre conseil aux équipes soignantes ?*

*Beaucoup de patience et ne jamais vouloir imposer sa propre volonté*



Universitaire de Gasthuisberg durant 2 mois et une réadaptation au Centre Universitaire de Pellenberg, elle était rentrée chez elle en octobre 2001, avec son mari Harry Vandewalle et ses deux fils Wouter et Lennert. Elle est décédée chez elle de façon inattendue le 5 novembre 2003.

L'objectif principal de la fondation est de promouvoir la connaissance du locked-in syndrome. La Fondation a pour but de stimuler entre autre des initiatives d'information et de formation, de recherche scientifique médicale et paramédicale, d'amélioration des soins notamment après le séjour au Centre de Réadaptation ainsi que de soutien sous toutes ses formes aux patients et leurs familles.

Sa première initiative a été un symposium le samedi 4 juin 2005. Le public (170 personnes) comprend les personnes atteintes du LIS et leurs

sés sont suivis d'une discussion animée et intéressante. En réponse à la question de Marleen, infirmière à Pellenberg « quel est votre conseil aux équipes soignantes ? », M. Boulangier nous dit : « beaucoup

Dr. Carlotte Kiekens-membre fondateur.  
carlotte.kiekens@uzleuven.be

Fondation Bieke Wittebols  
www.uzleuven.be/wittebolsfonds,

E-mail :  
revalidatiecentrum@uzleuven.be,

Tél. : 00 32 16338700

Fax : 00 32 16338703.



### Une association est née : la CHA

La Coordination Handicap et Autonomie se transforme en

association, ALIS en fait partie. Elle est le fruit du combat qui a réuni un groupe de personnes très handicapées depuis 2002 et a permis la création des forfaits grande dépendance dont bénéficient depuis 2-3 ans certaines personnes LIS pour le financement de

leurs auxiliaires de vie. Marcel NUSS, fédérateur de ce mouvement, en prend la présidence. La CHA organise une manifestation le 16 septembre 2005 à Paris. ALIS sera présente et vous convie pour défendre les droits des personnes très handicapées.

www.coordination-handicap-autonomie.com

Marcel Nuss : 08 70 75 68 12

Email : avenbleu@free.fr

## Association pour le LIS au Québec

*L'Organisme Benoit Duchesne (OBD), aide au maintien à domicile des personnes atteintes du syndrome de verrouillage (LIS en Québécois) - Lise Dagenais, fondatrice, nous relate l'histoire de leur association*

“En août 2000, à 42 ans, Benoît Duchesne résident du Québec devient victime du syndrome de verrouillage à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Benoît et sa famille revenait de vacances dans l'Ouest canadien. Après quelques mois à l'hôpital, on lui enlève la trachéotomie et il apprend à conduire un fauteuil motorisé avec sa tête. Après sa sortie de l'Institut de Réadaptation de Montréal, il commence à manger des yogourts et des compotes et enfin il peut manger maintenant tous ses repas en purée. Benoît voulait vraiment manger c'était son objectif. Il a fait preuve de beaucoup de détermination. Après neuf mois d'hospitalisation, sa famille et lui décident de rentrer à la maison. Pour eux c'est évident que le meilleur endroit pour continuer à vivre c'est à la maison et non pas en institution. Il peut ainsi continuer à jouer son rôle de conjoint et de père d'un jeune garçon. Depuis deux ans, il a commencé à bouger son pouce. Il peut maintenant utiliser un appareil de communication, le Lightwriter. Avec le pouce, c'est plus performant qu'avec la tête. Le gouvernement offre l'aide financière pour adapter la maison pour qu'une chaise roulante puisse y circuler ainsi que l'argent pour adapter un véhicule. Mais la famille doit assumer 7 \$ par heure travaillée d'auxiliaire de vie (37 heures par semaine). La famille s'endette, Anne la conjointe de Benoît est de plus en



Anne, Frédéric et Benoît Duchesne

plus fatiguée et leur fil Frédéric n'a plus beaucoup de temps à partager avec son père et sa mère puisque tout le temps va aux soins de Benoît.

C'est à ce moment que nous avons décidé de fonder l'Organisme Benoit Duchesne en 2003 pour venir en aide aux victimes du syndrome de verrouillage (VSV) et à leurs proches.

Nous avons organisé une première activité de levée de fonds au mois de mai 2003 : un concert bénéfique. Cette activité nous a permis de ramasser environ 8 000 \$, puis 9000 \$ et 12 000 \$ lors de casinos bénéfiques.

Le 22 juin dernier a eu lieu la première Classique de golf Benoit Duchesne 2005. Par une belle journée ensoleillée, l'organisme a récolté 11 000 \$.

L'OBD a maintenant assez de ressource financière pour venir en aide à trois victimes du syndrome de verrouillage. L'Organisme grandit toujours avec l'aide des amis et des parents.”

**Lise Dagenais, fondatrice de l' OBD**

**[l.dagenais@sympatico.ca](mailto:l.dagenais@sympatico.ca)**

**Email de Anne et Benoit Duchesne :**  
**[benoit.anne@sympatico.ca](mailto:benoit.anne@sympatico.ca)**

### **APALIS** *La famille Prijent (dép. 44) crée APALIS.*

Le but de l'association "Aide aux Personnes Locked-In Syndrome" est de nous aider financièrement et de guider les personnes atteintes du locked-in syndrome sortant des hôpitaux de Nantes, vers les institutions et les professionnels adaptés afin de ne pas connaître la galère que nous avons connue. Les professionnels qui nous entourent nous aiguilleront vers leurs collègues.

**[prijent.philippe@wanadoo.fr](mailto:prijent.philippe@wanadoo.fr) - Tél. : 02 40 75 01 40.**

## Naissance d'un nouveau journal

La Fédération des Maladies Orphelines est heureuse de vous faire part de la sortie de son premier numéro LE LIEN, journal trimestriel inter-associatif. Support au service de toutes les associations membres de la fédération, il relaie les informations utiles à toutes et sert de plate-forme d'échanges et de discussions. Fondée en 1995, la Fédération des Maladies Orphelines est régulièrement citée pour ses nombreux combats en faveur du handicap - campagne nationale des Nez

Rouges, marches de solidarité - ALIS a rejoint la F.M.O. en 2004. Ce nouveau journal est donc aussi le vôtre et comme le souligne Martine GRANDIN Présidente de la Fédération « vos démarches et vos questionnements sont partagées par bien d'autres, unir nos forces est la raison d'être de la Fédération des Maladies Orphelines ».

**FMO - 5,rue Casimir Delavigne - 75006 Paris -**

**Tél. : 01 43 25 98 00 - [fmo@maladies-orphelines.fr](mailto:fmo@maladies-orphelines.fr).**

30 avril 2005 :

## Huitième journée d'ALIS à Boulogne-Billancourt

C'est à la salle de conférences de Boulogne-Billancourt que s'est déroulée notre journée de rencontres annuelle. 150 personnes venues de toute la France se sont retrouvées pour faire connaissance et écouter les témoignages de personnes atteintes du LIS et de thérapeutes.

Grâce à la municipalité Boulonnaise nous avons accueilli les visiteurs dans le très bel Espace Landowski : salle de conférences pour 350 personnes, cafétéria conviviale, bar et espace pour les exposants d'aides techniques, et l'aide d'un technicien de la ville pour les projections... le luxe !

Toutes les régions de France sont représentées : Lille, Toulouse, Nantes, Strasbourg, Marseille,... et aussi la Suisse et le Luxembourg. Les habitués sont présents mais aussi des nouveaux pour qui cette première est souvent douloureuse.

Les provinciaux se sont déjà retrouvés la veille à l'hôtel Campanile d'Arcueil autour d'un buffet convivial. On s'y est raconté les nouvelles de l'année... on y a organisé les vacances prochaines : la famille Peigney des Vosges et la famille Gendreau de Toulouse échangeront leur domicile...

### Les interventions

**Laetitia Bohn** prend en premier la parole pour présenter son livre « Je parle » qui sortira après l'été (voir art. p.17).

**Le docteur Stéphane Gay**, médecin rééducateur au centre de rééducation l'Arche (Le Mans) intervient ensuite sur « la prise en charge sanitaire des personnes LIS » (nous reprenons en détail son exposé dans la rubrique « prise en charge médicale » du nouveau site Internet et en copie "papier").

## A l'année prochaine ... à Toulouse !!

Nous avons décidé d'organiser cette réunion une année sur deux en province ; nous nous rapprocherons ainsi de ceux qui ne peuvent se déplacer. Ce sera aussi l'opportunité de créer des liens avec les équipes médicales de la région.

Le docteur Gay annonce aussi la deuxième formation proposée aux thérapeutes pour la prise en charge des personnes LIS qui se tiendra les 24 et 25 novembre 2005 au centre de l'Arche (renseignements auprès de l'institut de formation IFSRA (voir art. p.15).

Nous accueillons ensuite pour la deuxième année consécutive, et nous lui en sommes très reconnaissants, **Jean-Claude Cunin**, responsable partenariat-négociation à l'AFM (Association Française pour la Myopathie - le téléthon !!). Ce grand défenseur du droit des personnes handicapées, nous fait part des avancées intéressantes de la nouvelle loi pour les personnes handicapées (février 2005) et aussi des réserves quant à son application à l'issue des décrets à paraître en 2006.

Puis **Monsieur Pierre-Yves Gilet**, directeur du centre hospitalier Ariège-Couserans à St Girons, expose le projet de création de 20 lits de rééducation neurologique (ouverture en avril 2007). Un accueil particulier national sera ouvert aux personnes LIS.

**Philippe Van Eeckhout**, président

d'ALIS, développe ensuite la charte de collaboration entre le grand groupe hospitalier de l'Assistance-Publique/Hôpitaux de Paris et ALIS (art.p.2).

**Véronique Blandin**, Déléguée générale, prend ensuite la parole pour présenter l'équipe d'ALIS, la permanence et les bénévoles ainsi que les deux stagiaires Fabien Laborde et Olivier Le Floch, première année de l'école Polytechnique qui ont travaillé 6 mois à l'association.

**Annick Ingrassia** a laissé à nouveau cours à son inspiration en écrivant une chanson comme elle l'avait fait les deux dernières années. Le cru 2005 a pour thème les pensées de notre ministre de la santé aux prises avec l'application de la nouvelle loi qui coûte un peu cher au budget français.



Ci-dessus : l'équipe des bénévoles - le Dr. Chale - Roger Boccara de la société Marithé + François Girbaud.

En page de droite : le déjeuner dans la cafétéria - Dominique Toussaint, Karen Lang - Michèle Gillet, Clairette Charrière de l'Escavie et Joel Pansard de la société Proteor.



Et c'est sur l'air de « Aujourd'hui peut-être... » (Fernand Sardou) que nous rejoignons la cafétéria voisine pour nous « régaler » de sandwiches. Une équipe de bénévoles jouées distribuent les mets, réchauffent et mixent les plats (pour les personnes LIS). Certains remontent à l'air libre pour fumer (n'est-ce pas Moa... il se reconnaîtra) ou se faire dorer au soleil, car la salle est au deuxième sous-sol et dehors, il fait un temps du Sud... 30 degrés !.

Les visiteurs rejoignent aussi les stands des exposants : matériel de communication et de rééducation sont proposés par les distributeurs : Aegys - logiciel et accès ordinateur ([richardet@aeegys.com](mailto:richardet@aeegys.com)), Proteor - aides techniques de communication ([joel.pansard@proteor.com](mailto:joel.pansard@proteor.com)), Mobile France - vélo d'entraînement MotoMed ([christianpivin@aol.com](mailto:christianpivin@aol.com)), Readaptic - commande fauteuil-roulant électrique, domotique et accès ordinateur ([readaptic@wanadoo.fr](mailto:readaptic@wanadoo.fr)) et Vocalisis - accès à l'ordinateur ([info@vocalisis.com](mailto:info@vocalisis.com)). Des stands proposent les tee-shirts (un nouveau coloris, blanc, avec des

papillons oranges), les pins, des jolis bijoux fabriqués par Annick Ingrassia, des produits du Sud-ouest, des livres...

**Philippe Van Eeckhout** reçoit des personnes LIS individuellement pour des conseils en rééducation orthophonique.

Les interventions reprennent l'après-midi avec le témoignage de **Claudette et Serge Leroux**. Ce dernier a subi un AVC en 2000. Ils ont déménagé de Tournus à Nîmes car, après deux ans de recherche, c'est le seul service de rééducation qui a accepté Serge Leroux. Ils présentent un film sur sa journée type de rééducation à domicile (DVD ou cassette sur demande à l'association). Claudette Leroux crée une nouvelle antenne d'ALIS pour la région Languedoc-Roussillon.

**Sylvain Le Delaizir** nous offre ensuite une présentation visuelle et musicale du nouveau site Internet ; il réussit même à réveiller les Marseillais assoupis ! La salle applaudit, enthousiaste, à cet intermède tonitruant. Une petite note tendre de Sylvain à sa maman dans les remerciements : « un merci à ma maman sans qui je ne

serais pas là pour vous dire ces bêtises ». Sylvain est atteint du LIS depuis 2001 et grâce à une formation sur le net, il crée des sites Internet et devient le webmaster du site ALIS (voir art. p.11).

**Gilles Landry**, auxiliaire de vie de Marc Dipéri nous expose les difficultés de son métier, s'en suit un débat avec l'assistance.

Le **docteur Georges Chale**, ophtalmologue développe ensuite « les problèmes oculaires au décours du LIS ». L'assistance suit attentivement car nombreux sont ceux qui gardent des séquelles oculaires suite à l'AVC et/ou sont confrontés par la suite à d'autres problèmes ophtalmiques (sa présentation sera aussi reprise sur le site Internet et en publication "papier").

**Karen Lang** (LIS), psychologue et psychomotricienne, nous parle ensuite du rôle social de la personne LIS.

Le témoignage de la **famille Gomez** bouleverse l'assistance : Monsieur Gomez réside dans un service de médecine totalement inadapté au Luxembourg.

Leurs dires nous rappellent ce que nous entendions des familles Françaises lors des premiers congrès. ALIS a accepté de co-organiser une soirée d'information au Luxembourg à l'automne prochain.

**Philippe Van Eeckhout** reprend ensuite la parole pour présenter les massages faciaux. Son exposé est extrait de l'ouvrage de l'orthophoniste Isabelle Eyoum qui ne pouvait être avec nous ce jour-là.

La journée se termine avec l'Assemblée Générale, un nouveau membre du conseil d'administration est nommé : Hubert Gendreu qui représentait déjà ALIS pour la région Midi-Pyrénées.

## Messages suite à la Journée d'ALIS :

L'après-midi que j'ai passé à La Journée d'ALIS m'a profondément marqué en voyant avec quelle force, obstination, effort et envie les personnes LIS se battent, arrivent à concrétiser des discours, les témoignages, bref leur vie. Cela m'a fait relativiser les choses, mais je ne comprends pas comment ils font. J'ai compris qu'il faut me bouger il faut que je fasse quelque chose...

*Roland Hendricks - tétraplégique*

Nous sommes rentrées avec plein d'informations, nous regrettons que tous les centres soient loin de chez nous... les témoignages des personnes LIS et des familles nous ont bouleversés. Nous avons pu converser avec Laetitia et plusieurs personnes LIS et nous sommes rentrées avec plein de petits trucs qui pourraient faciliter le quotidien de Melinda.

*Les membres de l'association Melinda*



## Participez à ELUPHA !!

La Bibliothèque Numérique de Boulogne Billancourt propose d'élargir nationalement son service en ligne et organise une étude, ELUPHA, pour étudier la faisabilité de sa proposition nationale.

Lire ! Pour s'évader, pour se cultiver, pour apprendre, pour avoir quelques heures d'indépendance et de tranquillité, bref, pour lire tout seul et comme les autres !

Vous pouvez bénéficier de cette expérience ! C'est gratuit pendant un an ! Vous lisez ce que vous voulez et à votre rythme ( 3 livres à télécharger pour une durée de trois semaines d'emprunt dans un catalogue de 1000 titres), de la littérature générale à la science fiction en passant par les essais et la poésie. Le logiciel de défilement automatique des pages (vitesse réglable) est offert par Mobipocket pour un an.

Tous les logiciels de lecture disponibles en France seront utilisables par des PCs ou des Macs : Pdf d'Adobe , PRC de Mobipocket et bientôt du WMA de Microsoft pour des livres audio. Vous serez interrogés tous les trimestres sur la qualité de ce service et votre niveau de satisfaction servira à corriger tous les défauts de cette première phase du projet. En donnant vos coordonnées (nom, prénom, adresse) et votre adresse mail vous recevrez votre numéro de lecteur

inscrit à ELUPHA à partir de septembre ainsi que le mode d'emploi. **Répondez vite sur le mail : [contact@alis-asso.fr](mailto:contact@alis-asso.fr) ! (les premiers intéressés seront inscrits de suite).**

L'étude ELUPHA veut démontrer que le numérique constitue la véritable réponse aux besoins des personnes handicapées pour accéder à la lecture, au savoir et à l'information en respectant les droits des auteurs et des éditeurs par l'utilisation sécurisée des fichiers numériques.

Elle permettra d'augmenter le nombre de livres à emprunter. Un groupe d'acteurs (dont ALIS, l'APF, l'AFM ) tous concernés par la question du handicap a ainsi décidé d'unir ses efforts pour un projet dénommé : Bibliothèque Numérique pour le Handicap ( BNH ). Il est ouvert à la participation de tous. Le projet est soutenu par la Ville de Boulogne-Billancourt, par l'AFM et l'APF. Il a une vocation nationale.

**Alain Patez - Bibliothèque de Boulogne**

**Guillaume Peter - direction qualité SFR**

## La Fondation SFR-Cegetel renouvelle son soutien à ALIS.

Guillaume Peter, directeur qualité chez SFR, s'est mobilisé à nouveau pour ALIS en obtenant une aide de 8000 euros que nous consacrons à l'achat de systèmes de communication.

Nous le remercions infiniment pour son engagement. Les deux tablets PC

offertes grâce à son action auprès de la société Hewlett-Packard sont disponibles en prêt. Christine Ohl utilise l'une d'entre-elles pour lire les ouvrages téléchargés auprès de la bibliothèque numérique de Boulogne-Billancourt (voir ci-dessus).

SFR-Cegetel proposera bientôt un tarif spécial d'équipement de carte GPRS pour les personnes handicapées. Les cartes GPRS se glissent dans les ordinateurs et permettent l'accès à Internet de partout avec la technologie Wi Fi, elles s'achètent avec un abonnement mensuel.

### Ebooks fait des émules

Stéphane Devos nous signale la venue sur le Web d'un nouveau site. Il permet « aux accros de la lecture, aux étudiants sans le sou ou aux personnes très handicapées, d'avoir accès aux chefs d'œuvre de notre littérature, traductions de classiques ou premières publications. » Cliquez sur : [www.ebooksgratuits.com](http://www.ebooksgratuits.com)

### Adresses utiles sur le net

- Sur [www.audible.fr](http://www.audible.fr) on peut télécharger en service payant une large gamme d'ouvrages souvent récents, lus par un narrateur. Les fichiers audio, compatibles Mac et PC peuvent être lus sur l'ordinateur, gravés ou transférés sur un lecteur MP3 avec un logiciel Audible Manager.
- [www.handitroc.com](http://www.handitroc.com) propose des petites

annonces pour l'achat et la vente de matériel médical d'occasion lié au handicap et des services comme la réalisation d'un site Internet.

- [www.handicafé.com](http://www.handicafé.com) : relais d'info et de dialogue sur le mode « prenons un café ».
- Guide ACCESSIBILITÉ aux Technologies de l'Information et de la Communication (TIC). [www.handicap-icom.asso.fr](http://www.handicap-icom.asso.fr)
- Site informatif pour les

personnes handicapées d'Ile-de-France : [handi-info-idf.org](http://handi-info-idf.org)

- Site du CICAT de Bretagne Mieux vivre avec une newsletter nationale toutes les semaines : [www.cicatbmv.org](http://www.cicatbmv.org)
- [Apf.asso.fr](http://Apf.asso.fr) : site de l'Association des Paralysés de France et son portail : [apf.moteurline.org](http://apf.moteurline.org)
- [Yanous.com](http://Yanous.com), portail dédié aux personnes handicapées
- [www.handitec.com](http://www.handitec.com).
- [www.handiplus.com](http://www.handiplus.com)

## “C'est intrigués que les visiteurs regardent passer ce fauteuil électrique mu sans commande apparente.”

M Peltier, ergothérapeute au centre de l'Arche (dépt. 72 - Le Mans) décrit le système qui permet à Arnaud Prunaret de communiquer et diriger son fauteuil-roulant.



Contacteur au pouce, retour sonore par l'oreillette.

“Installé dans son fauteuil, Arnaud se promène à la rencontre des autres et de son environnement. Jeune homme âgé d'une vingtaine d'années, séjournant au Centre de l'Arche dans le cadre d'une prise en charge rééducative et réadaptative suite à un locked-in syndrome survenu en l'an 2000, j'achève avec lui des essais de pilotage de fauteuil roulant électrique. Le projet de permettre à Arnaud de piloter seul en toute indépendance un fauteuil roulant électrique n'était pas gagné d'avance ; en effet Arnaud présente une paralysie de l'ensemble du corps ; sont préservés quelques mouvements musculaires ça et là ainsi que les mouvements oculaires verticaux, mis à profit pour communiquer avec des tiers via un alphabet. S'ajoute une diplopie et une baisse de l'acuité visuelle pénalisant la vision du monde environnant.

Dans ces conditions, il fallait trouver des solutions techniques personnalisées et prendre du temps pour les fiabiliser. Après plusieurs essais, la solution s'est enfin profilée au travers de l'utilisation d'un boîtier de commande multifonctions donnant accès au pilotage du fauteuil, à ses réglages électriques, et au contrôle de l'environnement électrique d'une pièce. Il s'agit du module HMC Easy Rider\*.

Cependant Arnaud ne pouvait exploiter que les mouvements de flexion et d'extension du pouce sur l'index de la main gauche, lui permettant d'activer un contacteur, (donc mode défilement). Un des objectifs a donc été d'obtenir des gestes

de plus grande amplitude et plus endurants. En outre, le contrôle de l'écran visuel n'étant pas possible, un retour sonore était indispensable.

L'installation qui en a découlé est la suivante :

- Mode défilement activé par un contacteur de type poussoir, positionné en regard du pouce,
  - oreillette pour le retour sonore
  - Actions contrôlées : contrôle d'environnement et toutes fonctions du fauteuil roulant électrique, notamment le pilotage par la sélection les unes après les autres des directions souhaitées parmi six, afin de faire cheminer le fauteuil.
- Par ailleurs, l'action sur le contacteur a permis de contrôler un ordinateur portable destiné à la communication écrite, les loisirs, la culture et l'accès au monde extérieur via Internet. Un logiciel dénommé Keyvit offrit ces possibilités, ce dernier permettant de configurer plusieurs claviers personnalisés à défilement sur l'écran, y compris un clavier utilisant un balayage-radar pour déplacer le curseur afin d'ouvrir des dossiers et logiciels. De plus, ces claviers incluent de nombreux raccourcis.

La vision étant très pénalisée, l'option du retour sonore des touches virtuelles sélectionnées était indispensable. Arnaud a du alors mémoriser les relations existantes entre le nombre de signaux sonores émis et la fonction des touches correspondantes en mode grossissement de l'écran a été activé. Toutes ces aides techniques et aménagements, disponibles pour divers utilisateurs, sont spécifiques à Arnaud de par leur configuration finale personnalisée selon ses capacités et souhaits. Cela a nécessité de nombreux temps de recherches, d'adaptation et d'apprentissage et a permis d'accroître l'indépendance, l'autonomie et le bien-être d'Arnaud.”

Bruno Peltier, ergothérapeute, centre de l'Arche - Le Mans [72].

\*Easy-rider de HMC : 4250 euros avec l'installation - commercialisé notamment par Readaptic, M Marc Noel - Tél. : 06 08 73 17 55 - Email : readaptic@wanadoo.fr.

## L'avis de l'utilisateur !

Arnaud Prunaret ajoute un mot à l'analyse de Bruno Peltier

« Depuis mon accident vasculaire du tronc cérébral, j'ai d'importants problèmes de vue. Pour pouvoir utiliser mon ordi, il fallait que je puisse voir avec précisions certaines choses. J'utilise la loupe fournie avec windows XP qui se déplace automatiquement sur ce que j'ai besoin et me l'affiche dans une bande. Le PC peut être entièrement piloté avec le clavier. On peut le

reproduire avec un clic (au pouce). J'utilise le programme Keyvit qui permet de mettre les fonctions du clavier dans un tableau, on accède à ces fonctions grâce à un défilement lignes+ colonnes. Ça marche bien, je peux faire ce que je veux mais il ne faut pas être pressé.

Je ne savais pas comment m'adonner à mon passe-temps favori : le surf !

Par chance, SFR m'a prêté une Vodaphone Mobile Connect Card (VMCC). Elle permet une connexion internet en haut débit où que je sois, grâce au réseau 3G des téléphones portables. J'envoie et je reçois des textos, ce qui est un bon moyen d'être en contact avec mes proches. Un abonnement spécial LIS est je crois à l'étude. A la suite de mon séjour près du Mans au centre de rééducation de l'Arche, j'entre à Paris dans la maison d'accueil spécialisée de Saint-Jean de Malte.

Arnaud.

## KEO, nouveau contrôle d'environnement



La société PROTEOR annonce le lancement commercial de KEO.

KEO pilote les appareils électriques du domicile, l'ordinateur et le téléphone mobile\*. Il est utilisable en fauteuil roulant électrique et se branche sur les joysticks de différentes marques. Il est dans ce cas possible de le piloter directement et donc de contrôler son environnement par le même moyen que le fauteuil (attention ! se renseigner sur les compatibilités). Il est doté d'un logiciel de paramétrage et des menus standards en permettant l'usage quasi immédiat. Il permet le pilotage direct

de la souris de l'ordinateur quelque soit les moyens d'accès: clavier, contacteur, joystick ou fauteuil roulant. Utilisé avec un logiciel de clavier à l'écran, il permet alors l'usage complet de l'ordinateur. Il peut être utilisé par un contacteur sans fil.

**Prix du KEO : 995 euros**

**Proteor -**

**BP 704 - 21018 Dijon -**

**Tél. : 03 80 78 42 42 -**

**www.proteor.fr**



## PCA, nouveau logiciel d'aide à la communication

PCA, Plateforme de Communication Alternative propose deux types de communication :

La communication verbale, c'est-à-dire l'écriture et la communication non-verbale à base d'icônes.

### • La PCA Verbale :

Il s'agit d'un clavier virtuel couplé à un lexique et une prédiction de mots qui s'enrichit à l'usage. L'expertise du Réseau Nouvelles technologies est très positive : « la prédiction paraît incontestablement novatrice et très efficace. »

### • La PCA Non Verbale

Des icônes sont associées les unes aux autres pour composer les messages. Une icône est constituée des informations suivantes : une image (photo, dessin...), une légende sous forme de texte, un son, (une voix enregistrée ou synthèse vocale), un fichier audio. Base d'icônes d'environ 550 pictogrammes facilement adaptable et personnalisable.

### • Mode d'accessibilité et gestion des périphériques

Le plus pour les LIS est le capteur micro générique directement connectable à n'importe quel type d'ordinateur, sans avoir besoin de boîtier spécifique. Il permet de capter plusieurs sources : une pression manuelle infime, un clignement de paupière, un son, un souffle... La PCA peut être contrôlée aussi par d'autres contacteurs. Trois modes d'accessibilité : clavier, souris et défilement. Personnalisation : affichage, vitesse de défilement, clic automatique, multi modalité. Prix : de 250 euros à 650 euros selon la version choisie - synthèse vocale : 50 euros, capteur micro : 150 euros. Version de démonstration sur le site et CD sur demande. Aegys a confié une version de la PCA et le capteur micro à ALIS pour des essais organisés avec l'aide de Guy-Jean Hallé, responsable des aides techniques de communication pour ALIS (gj.halle@hotmail.com).

**AEGYS - 131, Chemin des Xaviers, 13013 Marseille.**

**Tél. : 04 42 95 36 88 - contact@aegys.com -**

**http://www.aegys.com**

## La communication embarquée

*Vocalisis, société spécialisée dans l'adaptation de l'outil informatique à la personne handicapée donne son avis sur les Tablets PC*

Au-delà de la simple communication orale, choisir un ordinateur de type TabletPC, pour être au cœur de son système d'aide technique, est une bonne solution. Nous sommes convaincus depuis longtemps que l'informatique doit être envisagée car elle permet d'accéder non seulement à la communication, mais aussi au contrôle de l'environnement, à l'Internet, aux jeux...

Une TabletPC est un véritable ordinateur sous Windows avec un vrai disque dur, une vraie mémoire... De par sa

conception, elle est étanche, robuste aux chocs. Vous faites avec une TabletPC tout ce que vous feriez avec un ordinateur classique : bureautique, jeux, Internet et bien sûr la synthèse de parole. Les moyens d'accès sont innombrables et peuvent évoluer (défilement, clavier, mouvements de tête, reco vocale... etc.).

Enfin, cette TabletPC n'aura aucune restriction quant à son évolution. Les premiers prix de ces TabletPC équipées sont aux alentours de 3500 euros. Le 27 septembre se tiendra à l'Hôpital

National de Saint Maurice (94) une journée consacrée à la communication embarquée. Nous vous invitons à venir découvrir un grand choix de ces matériels, les logiciels de synthèses vocales ainsi que des conférences sur des réalisations concrètes réalisées par les ergothérapeutes et orthophonistes. Mais inscrivez-vous vite auprès de Mme Boulesteix car le nombre de places est très limité.

**c.boulesteix@hopital-saint-maurice.fr**

**Tél. : 01 43 96 63 63 Poste 7466**

**www.vocalisis.com -**

## www.alis-asso.fr : nouveau site ALIS

*Il offre une information plus riche, une accessibilité spécifique aux utilisateurs très handicapés et un forum mieux construit.*

Notre site datait de 1997, son arborescence ne correspondait plus à l'action d'ALIS et son mode de mise à jour était très restreint. Une subvention de la fondation Orange solidarité a permis de faire appel à une société spécialiste Ecedi en création de site. Le mode Handilog, accessible dès l'ouverture de la page d'accueil, permet aux utilisateurs à mobilité réduite d'accéder au site avec une fonction défilement, pointage et aussi de régler la taille des caractères. Le forum propose un lieu d'échange réservé aux personnes LIS et sur demande des thérapeutes, un espace exclusif leur sera prochainement aussi dédié. Sylvain Ledelaizir (LIS) en est le webmaster ; depuis son accident, il a suivi une formation professionnelle via le net.

Il est venu à Paris suivre la formation du module ebuilder. Il actualise notamment "l'agenda" et la page "actualités" que vous trouverez dès la page d'accueil. Dominique Toussaint (LIS) est modérateur du forum. Nous les remercions infiniment pour leurs implications fidèles et professionnelles. Certaines pages du site ne sont pas encore complétées, la mention "en construction" y apparaît.



## LEGISLATION

### Financement des auxiliaires de vie

*Une circulaire du 11 mars 2005 définit un financement complémentaire pour la rétribution des auxiliaires de vie auprès des personnes très handicapées.*

Depuis 2002, les personnes LIS peuvent bénéficier des « forfaits grande dépendance » soit un complément pouvant atteindre 2 400 euros par mois (plus avec dérogation). Les fonds étaient néanmoins limités. Le secrétariat d'état aux personnes handicapées a souhaité élargir cette mesure à toutes les personnes très handicapées et augmenter la possibilité de prise en charge à 5070 euros par mois. Il s'agit ici d'une anticipation de la loi du handicap dont l'application est prévue en

2006. Cela permet d'expérimenter l'application de la future prestation de compensation avant l'élaboration des décrets définitifs. Un recensement nominal et départemental a été demandé aux DDASS (ALIS a proposé à ses membres un courrier-type pour les aider à se faire connaître). Parallèlement, un « guide d'évaluation multidimensionnel » (questionnaire de 23 pages) doit être complété par la personne LIS avec un professionnel reconnu par l'équipe d'évaluation

départementale. La commission d'évaluation juge ensuite de l'éligibilité puis statue sur le montant de la prestation de compensation : cette dernière remplace la MTP et l'ACTP - la personne handicapée est libre d'y adhérer ou non. Les fonds pourront être versés directement pour les emplois de "gré à gré" ou à une association. Les conjoints pourront être salariés en tant qu'auxiliaires de vie. L'élargissement de la compensation aux aides techniques est prévu en 2006.

### Nouvelle loi du handicap (application 2006) : les grands principes qui intéressent le LIS

- Le droit à compensation relatifs aux conséquences du handicap est concrétisé par une prestation destinée à financer l'aide humaine, les aides techniques, l'aménagement du logement, l'accessibilité du véhicule (la compensation en aides humaines est possible dès juillet 2005 pour les LIS - voir art. ci-dessus).
- Les besoins seront évalués par une équipe pluridisciplinaire rattachée à la nouvelle Maison départementale du Handicap ; elle réunit toutes les instances administratives (Cotorep, service handicap du conseil général, SIVA) ainsi que les associations.
- La barrière d'âge disparaît sous trois ans pour les enfants handicapés et cinq ans pour les personnes handicapées de plus de 60 ans.
- La revalorisation de l'AAH à 766 euros à compter du 1 juillet 2005 (80 % du Smic net) ; la part laissée à la personne handicapée en institution passerait de 12 % à 30 % (décret à venir).
- la loi offre le choix aux personnes très handicapées de désigner un aidant, rémunéré ou non, pour effectuer des gestes en lien avec des soins médicaux (aspiration, sondage...), après y avoir été formé (formation par un professionnel de santé).

# SCANDALES

**Nous relatons ici les témoignages qui nous ont fait immédiatement réagir. Nous espérons que cette médiatisation contribuera à éliminer définitivement ces maltraitements de tous ordres.**

## « ...les soins ont été négligés voire inexistantes... »

Willi Robert atteint du LIS retourne pour un séjour temporaire dans un centre de rééducation de la Creuse. L'objectif est l'apprentissage de son nouveau fauteuil roulant électrique. Voici un extrait du courrier que ses parents ont fait parvenir à la direction du centre : « lors de nos visites, nous avons constaté un manque de présence de personnel et nous nous sommes vus dans l'obligation d'effectuer la manipulation courante de ses soins c'est-à-dire : arrêter sa nutrition, rincer la sonde, changer la métalline souillée, lui donner à boire, vider sa poche à urine, l'aspirer. Le 20 mars 2005 à 15h15, nous sommes arrivés dans sa chambre, la porte fermée, sa synthèse vocale, le dialo, était en panne, donc aucun moyen de communication.

Il était au fauteuil, sale, pas rasé, pas changé, il avait besoin d'être aspiré, cela nous a fait très mal... il n'avait toujours pas eu sa nutrition, nous sommes allés voir le médecin de garde qui nous a simplement répondu, qu'elle non plus n'avait pas déjeuné et que ce n'était pas grave...vous comprendrez notre colère, et de ce fait nous avons pris l'initiative de le faire sortir, pour son bien-être et notre inquiétude... notre fils est sorti

le 22 mars 2005. Le 23 au matin, au moment de lui donner sa douche, qu'il n'avait pas eu depuis un certain temps, l'infirmière a eu la désagréable surprise en enlevant la métalline qui était sur la sonde gastrique de constater qu'elle était purulente. Elle a retiré la valeur d'une cuillère à café de pue. Il est évident que pour en arriver à ce stade, les soins ont été négligés, voire inexistantes ce qui est inadmissible.

Le 24 mars, nous avons fait venir le médecin car notre fils avait de la température. Le médecin a pris rendez-vous à l'hôpital de Montluçon en urgence pour faire changer la sonde ; le rendez-vous était le 25 mars 2005 à 14 heures, mais le 25 au matin à la toilette, la sonde nous est restée dans les mains, pourrie par manque d'hygiène (ci-joint le certificat du médecin). Il est resté hospitalisé à Montluçon 14 jours avec de la souffrance inutile vu son état, et tout cela par la faute de vos services.

C'est inacceptable, notre fils est rentré dans le centre en parfaite santé et au bout de quelques semaines, infection, fièvre, hospitalisation en urgence. Et pour finir, aucun progrès pour l'utilisation du fauteuil roulant.»

**Réponse de la directrice du centre : « j'ai été profondément choquée et interpellée par votre courrier concernant la prise en charge de votre fils Willi au sein de notre établissement. Je vous remercie de m'en avoir saisi directement et vous garantis que j'ai diligenté une enquête immédiatement afin d'établir les responsabilités de chacun avec les conséquences qui en découleront pour les salariés concernés. »**

## « Votre mari est fragile »

*L'escarre était un mal quasi incontournable avant l'invention de matelas très techniques. Et pourtant de nombreux témoignages de cette blessure si douloureuse et longue à soigner nous parviennent encore.*

Franck Chevillon, 37 ans, est hospitalisé en réanimation à la suite d'un AVC le 25 avril 2005.

Son épouse, infirmière, se rend compte au bout de trois semaines qu'il souffre d'une énorme escarre du sacrum (de la taille de deux poings).

Réaction du corps médical : « votre mari est fragile » puis on lui procure tout de même un autre matelas... un peu tard !!



## « J'ai le plaisir de vous informer que la commission des prestations supplémentaires et de secours s'est réunie... notre intervention ne peut pas se poursuivre lorsque l'assuré est retraité».

Lucien Sol est retourné vivre à son domicile à Alès (Gard) en septembre 2004 après 4 années d'hospitalisation. Une présence active d'auxiliaire de vie est indispensable à son chevet 24h/24. Le financement est possible grâce notamment à une aide financière de 1500 euros de la CPAM qui s'ajoute à l'allocation tierce personne, le déplaçonnement du Conseil Général, des forfaits DDASS soit un budget mensuel de 7500 euros (chiffre important mais toujours bien moins élevé que le coût de son hospitalisation).



Midi Libre Alexis Béthune

Monsieur Sol reçoit un courrier de la CPAM l'informant que vu son âge (60 ans) la CPAM cesse son versement. Le courrier commence par « nous avons le plaisir de vous informer... » !!!!! Après la parution d'un article dans *Le Midi Libre* d'Alès et de Nîmes, le secrétariat d'état aux personnes handicapées est intervenu car

la volonté ministérielle est que la CPAM ne se désengage pas de ces aides extra-légales et l'organisme public est donc revenu sur sa décision.

## Trucs et astuces

“J’ai lu *La Lettre d’ALIS*. Comme d’habitude, quel réconfort de constater que beaucoup se mobilisent autour du locked-in syndrome, de voir une évolution possible grâce à la technique. Je n’utilise pas les avantages de la bibliothèque électronique. Nous avons mis au point un petit système qui me permet d’appeler mon épouse qui vient alors tourner les pages de mon livre. Dans le commerce, mon épouse, Martine, a acheté un carillon de maison, courant, sans fil. L’émetteur est un petit boîtier dont le bouton a été rendu plus sensible grâce au bricolage de Martine et de l’un de mes beaux-frères. Le récepteur est une sonnette que Martine peut emmener avec elle dans toutes les pièces de la maison grâce à l’absence de fil. Ainsi, je suis relié électriquement au monde extérieur et Martine peut continuer ses activités. Ayant une très légère mobilité volontai-

re de la tête vers la droite, l’émetteur est fixé sur l’oreiller ou sur la têtère du fauteuil de manière afin que je puisse l’atteindre facilement. Grâce à une table de lecture, je peux lire n’importe quel livre « normal ». Dès que j’ai terminé de lire une page, il me suffit de tourner doucement la tête vers la droite, de sonner, pour que quelqu’un vienne la tourner. Ainsi, je peux prendre tout mon temps pour lire, le temps que mes yeux s’adaptent au style d’écriture.”

**Philippe Prijent** [Prijent.philippe@wanadoo.fr](mailto:Prijent.philippe@wanadoo.fr)

Monsieur Dos Santos s’habille avec les jeans dont la taille est complètement élastiquée. Cela lui permet de retrouver cette matière qu’il affectionne tout en bénéficiant d’un confort que les Jeans « classiques » ne peuvent lui procurer.

## Annonces

- Vend fauteuil-roulant pliant, dossier inclinable marque Scandinavien - Type Reaconfort, options : coussin siège, coussin dossier, appui-tête, repose-jambe pale, coussinet latéral genou droit et gauche, cale d’abduction. Très bon état, acheté en mai 98. Valeur neuve : 17 623,77 €, vendu : 1000 €  
**Sylvie DUTHEIL**  
18, chemin des Tous-Vents 41110 Seigy  
au : 02 54 75 47 55
- Vend fauteuil manuel Baboulin 2003 - tbe pour monospace valeur neuf 8000 €, à vendre 3000 € à débattre. **Hubert Gendreu**  
Tél. : 05 61 27 98 91
- Donne table de verticalisation manuelle. Contacter Madame André au : 01 40 09 99 52  
159, rue de Charonne, Paris 75011
- Vend monospace Hyundai Trajet 2001. 41000 kms pneus neufs équipement baboulin sur siège passer avant 15 000 euros.  
**Marc Ingrassia** : 05 61 09 94 23 - 06 08 26 49 70

## Infos

- **Lou Bastidou** : Catherine Dipéri a visité au cœur de la Provence, un village de vacances particulièrement adapté aux besoins des personnes handicapées. Situé à quelques kilomètres de Brignoles, dans le pittoresque village de Cuers, cette résidence accueille groupes et familles dans des pavillons spacieux ou chambres individuelles autour d’une piscine équipée d’un système de mise à l’eau pour les personnes handicapées. Association « Le bastidon de Lucie ». **Isabelle & Luigi Quarta - La Pouverine - Chemin des Garrigues - 83390 Cuers - Tél. : 04 94 48 60 06**  
Site : [www.loubastidou.com](http://www.loubastidou.com)
- **Ouverture d’un foyer d’accueil médicalisé de la Croix-Rouge Française à Saint-Cergues (départ. 74)**. A proximité d’Annemasse, ce foyer d’une quarantaine de lits accueillera notamment des adultes cérébro-lésés comme les LIS.  
**Croix-Rouge Française - Melle Stéphanie ZIEDER - 109, rue de la Charrière - 74140 Saint-Cergues**  
Tél. provisoire : 04 50 43 50 08 - secrétariat- poste 143  
Fax provisoire : 04 50 43 51 58.

## Agenda

**22 et 23 septembre 2005 :**  
Salon Autonomic à Rennes (35) (parc des expositions) et les 7- 8 et 9 juin 2006 à Paris (porte de Versailles)  
Salon professionnel et grand public pour les secteurs concernant le handicap et la dépendance.  
Tél : 01 46 81 75 00  
[info@autonomic-expo.com](mailto:info@autonomic-expo.com)

**1 octobre à Neuilly (92) :**  
journée de rencontre et débat organisé par l’association ISAAC - Association Internationale pour la Communication Améliorée et Alternative - avec l’écrivain Yves Lacroix . Date confirmée sous peu sur [www.isaac-fr.org](http://www.isaac-fr.org).

**24 et 25 novembre 2005 :**  
IFSRA - l’Arche (Le Mans - départ.72)  
Formation interdisciplinaire à la prise

en charge des personnes LIS au centre de rééducation de l’Arche - [IFSRA@ch-arche.fr](mailto:IFSRA@ch-arche.fr) -  
Tél. : 02 43 23 81 96.

**24 et 25 novembre 2005 :**  
Entetiens de l’Institut Garches.  
Thèmes : Handicap et environnement - de l’adaptation du logement à l’accessibilité de la cité.  
Agence vocatif : 18, rue Juge - 75015 Paris - Tél. : 01 43 55 33 60 -

## Les séjours temporaires

Les hôpitaux de bord de mer de l'Assistance-Publique/Hôpitaux de Paris proposent des séjours de courte durée à double finalité : changement d'air pour la personnes LIS et repos pour les proches.



L'hôpital maritime de Berck.



L'hôpital San Salvador à Hyères, et la plage de l'hôpital marin d'Hendaye.

C'est Jean Bachellerie de Gap (dépt. 05) qui a inauguré le concept le 1 juin 2005 (pour un mois) à l'hôpital d'Hendaye (dépt. 64). Ce séjour a été préparé avec l'instruction d'un dossier sur ses habitudes de vie et sa prise en charge sanitaire. Le personnel a exigé de recevoir le code de communication de Jean avant son arrivée, c'est bon signe ! Melinda Locatelli séjournera aussi à Hendaye en octobre. Madame Brigitte Soudrie, médecin-chef du service avait demandé la visite du Docteur Frédéric Pellas et de Véronique Blandin pour une session d'information sur le locked-in syndrome auprès de l'équipe médicale d'Hendaye. Nous avons pu apprécier la motivation des thérapeutes et nous sommes repartis confiants sur l'accueil qui sera fait aux LIS. L'hospitalisation est prise en charge ainsi que le transport (sur demande

d'entente préalable auprès de la sécurité sociale). La famille peut être logée sur place les premiers et derniers jours du séjour dans des studios à un coût très raisonnable. Les deux autres hôpitaux sont San Salvador (Hyères - dépt. 83 - Var), et l'hôpital maritime de Berck (dépt. 62 - Pas-de-Calais) où des nouvelles chambres domotisées viennent d'être inaugurées. Les trois hôpitaux sont en bord de mer et proposent des chambres individuelles avec branchement Internet. Pendant cette période de mise en route, l'organisation des séjours est centralisée par ALIS. D'autres centres de rééducation accueillent des personnes LIS pour des séjours temporaires : ainsi Christine Boineau Francilienne, passe le mois d'août au centre de rééducation « Le Grand Feu » à Niort pendant que son mari se repose sur la côte Atlantique proche ; Monsieur Prijent a passé un mois au centre de rééducation Penbron à La Turballe (dépt. 44) ; Stéphan Devos s'exile lui en Belgique au centre de rééducation de Zuid Coot.

## L'avis de Jean Bachellerie

Il transmet ses impressions sur son séjour d'un mois à Hendaye ... plutôt positif !!



"L'Hôpital Marin d'Hendaye est situé en bord de mer. D'ailleurs, de la porte-fenêtre de ma chambre, je vois de la verdure prolongée par l'océan. Le cadre est magnifique. Les locaux sont spacieux, modernes et bien équipés. Il y a une maison des parents à proximité de mon pavillon. Ainsi, mon auxiliaire de vie est restée

cinq jours à moindres frais. Elle a pu expliquer les choses aux différentes équipes, car dans un centre il y a beaucoup de rotations. Il faut donc du temps pour tout décrire et montrer. J'ai été surpris par la rapidité avec laquelle le personnel s'est mis à l'alphabet. L'ergothérapeute a placardé mon alphabet au fauteuil, et m'a installé un bip sonore pour appeler. Dans la semaine, différentes activités meublent le temps : la kinésithérapie, l'ergothérapie, les animations (pique-niques, visite, sorties en bateau, médiathèque). Tout paraît aller pour le mieux, cependant des problèmes demeurent. Un locked-in syndrome n'a aucune autonomie, et ne pouvant pas parler, il ne peut pas se mêler

aux conversations des autres patients. De ce fait, il se sent isolé. Le week-end, plus particulièrement le samedi et le dimanche, il ne se passe rien. Les gens ne travaillent pas. Que reste-il pour un locked-in syndrome ? la télévision que je n'apprécie pas ! Un centre ne peut guère faire mieux. Je pense que la solution passe par ALIS. Il faut que quelqu'un s'occupe des locked-in syndrome, surtout les week-end. Cette personne extérieure au centre peut être bénévole ou rémunérée, peu importe. Moi j'ai été privilégié : mon auxiliaire de vie est restée cinq jours, et j'ai de la famille à Hendaye. Un locked-in syndrome seul, que devient-il ?"

Jean Bachellerie.

## L'hôpital maritime de Berck rend hommage à Jean-Dominique Bauby et inaugure le 27 juin 2005, à l'issue de travaux de modernisation, une galerie au nom de notre fondateur.

ALIS ainsi que d'autres associations de personnes handicapées ont été conviées à cette grande journée et tout d'abord invitées par la directrice de l'AP-HP, Madame Rose-Marie Van Lerberghe, pour une discussion sur les attentes associatives.

L'inauguration débute ensuite avec la découverte d'une plaque dans la galerie dédiée à l'écrivain et l'ouverture de l'espace de balnéothérapie et sa nouvelle piscine en présence des élus locaux, de la famille et amis de Jean-Dominique Bauby et des autres invités dont des thérapeutes et des patients de l'hôpital. Une présentation vidéo suit où l'on peut admirer les nouvelles chambres domotisées dont profitent notamment des patients LIS (Elles sont dédiées aussi aux séjours d'accueil temporaires proposés aux LIS). Dans un silence recueilli, nous écoutons ensuite un acteur déclamer quelques passages du *Scaphandre et*



Galerie Jean-Dominique Bauby à l'hôpital maritime de Berck - à droite : Gérard Evrard dans sa chambre domotisée.

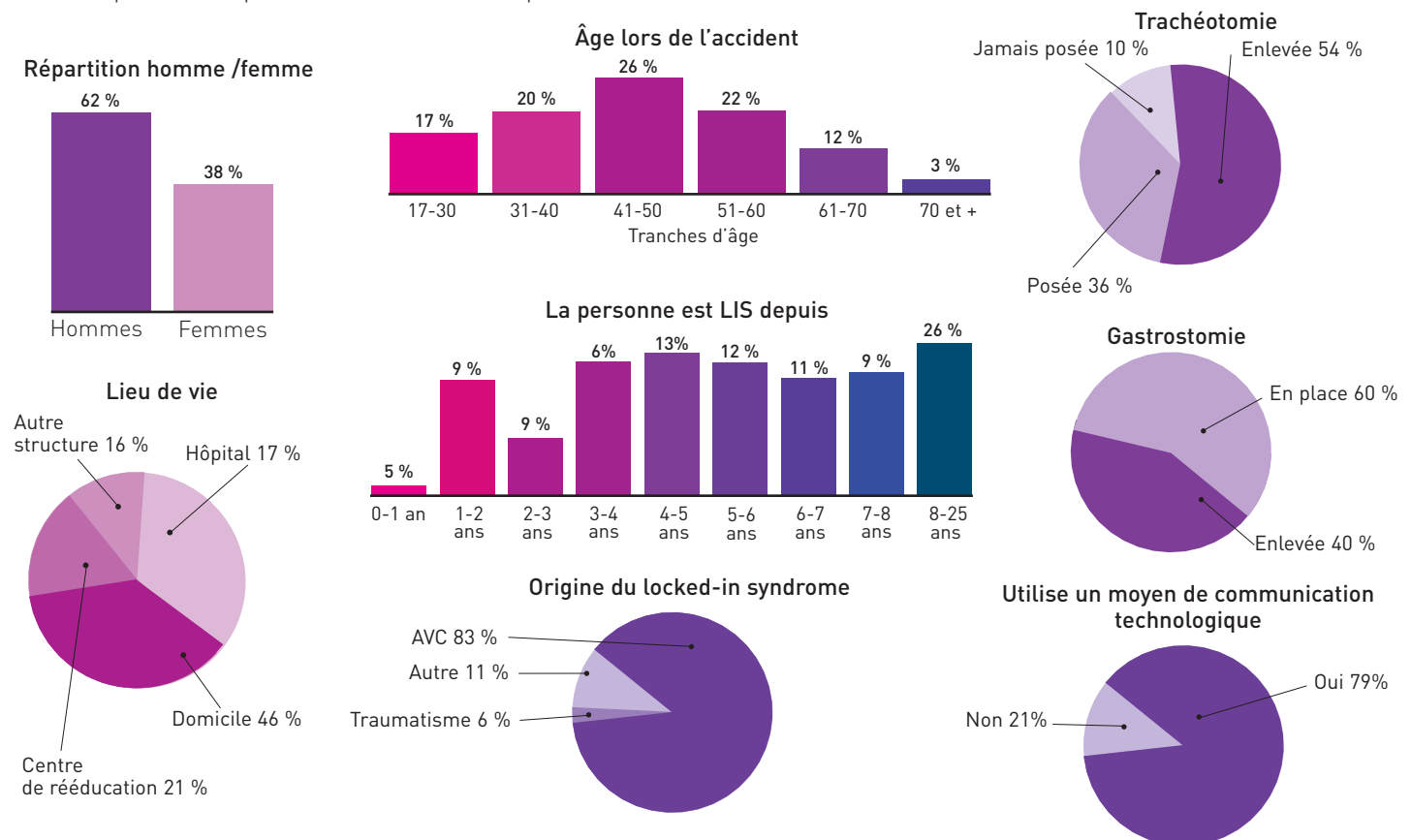
*du papillon* aux côtés d'un dessinateur qui au fur et à mesure illustre le texte sur des affiches noircies au fusain ; ils sont accompagnés d'un clarinettiste baryton. Les personnalités prennent ensuite la parole pour saluer les tra-

voux de modernisation et le nouvel élan de l'hôpital maritime réuni maintenant en une seule et même structure avec l'hôpital Raymond Poincaré de Garches. Puis nous sortons déguster le cocktail dressé au bord des dunes sous le soleil radieux du Pas-de-Calais. Nous avons le plaisir d'y rencontrer Gérard Evrard qui nous emmène visiter sa chambre domotisée ; il nous raconte ses promenades dans Berck où il fait seul ses courses grâce à sa synthèse vocale. Puis au détour d'un couloir, nous croisons Zoubida Touarig et Ousmah Soumane, LIS hospitalisés aussi à Berck. Nous avons aussi fait la connaissance de l'équipe dynamique d'ergothérapeutes.



## Le LIS en chiffres : 416 personnes recensées par ALIS depuis 1997

Grâce au travail continu de Dominique Toussaint pour construire et mettre à jour la "base de données ALIS", nous bénéficions d'un outil performant pour connaître les statistiques du LIS.





## François de Laborde à Berck

« Epeler lettre à lettre est épuisant et souvent source d'incompréhension.

Le rêve, quand il est possible, est de communiquer par ordinateur. »



François de Laborde a rejoint ALIS comme bénévole il y a quelques mois et témoigne de ses moments passés auprès de personnes LIS "J'essaye d'apporter un peu d'amitié à l'hôpital maritime dans le cadre de l'aumônerie. L'approche de personnes LIS quand on est pas des proches est si difficile. Le sourire c'est si peu et si frustrant ... Parfois une petite promenade hors de l'hôpital en bord de mer. Epeler lettre à lettre est épuisant et souvent source d'incompréhension. Le

rêve, quand il est possible, est de communiquer par ordinateur. ALIS m'a prêté un Dialo qui fait le bonheur de G. Et un ordinateur portable pour essayer d'intéresser D. Le réseau ALIS nous permet aussi d'accompagner ceux qui changent d'hôpital, et de pouvoir accueillir celui qui arrive. Il y a eu aussi la formation au Mans que j'ai eu la chance de suivre. La passion de tous était incroyable et formidablement encourageante ... L'aide à la communication que l'on peut apporter aux LIS est entre autre un problème d'interface. [francois-delaborde@wanadoo.fr](mailto:francois-delaborde@wanadoo.fr)



## Guy-Jean Hallé à Paris

"En tant que bénévole, l'aide et le support que l'on apporte est une source de joie intérieure et une expérience des plus enrichissantes."

Guy-Jean Hallé a rejoint ALIS il y a un an et s'investit dans les aides de communication technologiques pour aider les LIS à s'équiper.

« De même que deux personnes ne parlant pas la même langue utiliseront un système pour entrer en relation, il faudra trouver, adapter et donner le moyen de permettre l'échange et l'ouverture sur un environnement jusqu'alors clos. Cette interface, qui permet la communication, peut être très simple mais pas toujours évidente, ou alors très sophistiquée et

nécessitant la plus haute technologie. Une équipe médicale de réanimation ayant contacté ALIS, j'ai été très ému et heureux de pouvoir instaurer le code de communication de cette personne. Ce simple petit mouvement à qui l'on a fait dire « OUI » n'était-il pas comme un premier sourire vers une nouvelle ouverture au monde ? Des pas, il en faudra encore beaucoup comme celui-la pour définir et faire évoluer cette interface car le LIS désirent retrouver cette liberté souhaite aller au plus vite. Nous nous apercevons que l'on doit procéder par étape afin que les moyens mis en œuvre soient suffisamment assimilés avant de passer à l'étape suivante. C'est un

des principes de la rééducation. De plus il n'y a pas de solution universelle et une étude avec l'aide des ergothérapeutes permet de personnaliser l'outil. De cette volonté de vouloir vivre, de s'exprimer, de reprendre sa place il est important que l'on apporte cette aide à la communication. Nous sommes en contact avec de nombreux organismes, chercheurs, fabricants et distributeurs pour rester à l'écoute, connaître les produits et obtenir le support technique nécessaire. En tant que bénévole, l'aide et le support que l'on apporte est une source de joie intérieure et une expérience des plus enrichissantes. »

[gjhalle@hotmail.com](mailto:gjhalle@hotmail.com)

## Fabien Laborde et Olivier Le Floch stagiaires de l'École Polytechnique

"Nous n'avons pu qu'admirer la passion et l'envie de vivre de tous les membres d'ALIS."



Tout d'abord, merci à tous, car ce stage a avant tout parfaitement rempli ses objectifs de formation humaine et fut très intéressant.

Les rencontres très diverses que nous avons pu faire au sein de l'association nous ont beaucoup apporté, nous faisant découvrir un horizon nouveau, celui du monde du handicap. Un monde assez fermé, surtout pour les LIS, et ce malgré les efforts de tous les acteurs. Nous avons découvert cette difficulté de la communication à tous niveaux, sa méconnaissance.

C'est sans doute là que l'effort doit porter, pour mieux informer le public et permettre un accès plus aisé des personnes LIS à une communication adaptée.

Tout au long de ces six mois passés au sein de l'association, nous avons débordé d'activités toutes plus intéressantes les unes que les autres, que ce soit l'organisation de colloques ou de concerts, les visites à l'hôpital de Garches ou dans la Maison d'Accueil Spécialisée du XIX<sup>e</sup>. Au cours de nos diverses interventions, nous n'avons pu qu'admirer la passion et l'envie de vivre de tous les membres d'ALIS, et la satisfaction d'avoir pu, à notre échelle, aider l'association pendant quelques mois a été très grande.

## Au revoir,

*Nous avons tous été très peinés d'apprendre le décès de Véronique Beaujean qui avait rejoint ALIS en 1997. Isabelle Gendreau nous écrit sa tristesse.*

Nous sommes tous très bouleversés par ta disparition si brutale.

Je n'arrive pas à croire que tu n'es plus là.  
La journée d'ALIS ne sera plus la même.

Nous nous souviendrons toujours de nos ballades à Nice, de nos fous rires et de nos virées mouvementées à Paris. A présent, le papillon d'ALIS ira butiner les étoiles pour te faire un petit coucou et te dire combien tu nous manques. On ne t'oubliera jamais.

Ton amie Isabelle, Hubert, sa maman, Vincent et Joris.

### Philippe Prijent au centre de Pen Bron

« Je viens de passer 4 semaines au centre marin de Pen Bron (44420 - La Turballe), sur la côte nord de Loire Atlantique. Au bout de 2 ans, mon dossier a été accepté par la Sécurité Sociale. Le but était de pratiquer de nouvelles activités comme la balnéothérapie ou la verticalisation, d'essayer des appareils issus de la plus récente technologie et que mon épouse puisse être soulagée. Nous avons rencontré une diététicienne qui nous guide dans l'élaboration des repas et une assistante sociale qui continue à nous diriger vers les organismes financiers qui nous aideront pour l'acquisition du matériel que j'ai pu tester. Suite à mon séjour, l'ergo a continué à me voir et, avec son aide, j'ai essayé deux fauteuils électriques : l'un pour la verticalisation, l'autre pour les déplacements grâce aux mouvements de tête. Le centre de Pen Bron nous aidera pour l'obtention du financement.

Le passage de l'alimentation par la gastrostomie à l'alimentation orale est long et délicat. C'est une étape importante et difficile dont vous faites trop rarement mention dans vos différents courriers. Il faudrait avoir les conseils d'un médecin pour nous aider à franchir ce passage important. »

[prijent.philippe@wanadoo.fr](mailto:prijent.philippe@wanadoo.fr)

### On a parlé du LIS

- A l'occasion du colloque AP-HP, avec des articles dans *L'Express*, *Le Figaro*, *Le Quotidien du Médecin*, *Les Echos* et un reportage dans le Journal de 20H sur France 2 sur Julio Lopes.
- Dans *Le Midi Libre* d'Alès et de Nîmes pour obtenir que la CPAM poursuive le financement de son aide auprès de la famille Sol.
- Dans la revue *Réadaptation* : un article présentant le LIS et l'action d'ALIS de Philippe Van Eeckhout et du docteur Frédéric Pellas
- Sur TV5 : un reportage sur le LIS avec une interview du Dr Pellas et de Christine Boineau (LIS).

### JE PARLE de Laetitia Bohn

Editions Jean-Claude Lattès (sortie le 3 octobre 2005).



Laetitia nous a présenté son livre lors de La Journée d'ALIS.

Un extrait du synopsis :

« ...Lundi 8 novembre 1999, Atlanta, Georgie. Le congrès mondial des cardiologues a débuté. Laetitia Bohn, 33 ans, responsable des relations publiques et scientifiques du laboratoire pharmaceutique Boehringer-Ingelheim, accompagne les spécialistes français. Elle est stressée, épuisée par l'enchaînement des voyages...

Entre le premier malaise et l'admission aux urgences, 24 heures s'écoulent. Les médecins appelés à son chevet n'ont pas mesuré la gravité de son état. Attaque cérébrale irréversible, locked-in syndrome. Les neurologues américains disent qu'elle va mourir. Ils n'imaginent pas le combat que Laetitia est capable de mener. Un mois plus tard, elle bouge une phalange. Aux Etats-Unis, elle devient "The Case." Un cas qui, depuis, n'a cessé de stupéfier les scientifiques. »

Ce livre s'adresse à tous ceux qui, un jour, perdent espoir. Particulièrement aux victimes d'attaques cérébrales. La première cause d'invalidité lourde, souvent définitive, dans le monde occidental. Le témoignage de Laetitia Bohn démontre que les accidents vasculaires cérébraux ne sont ni une fatalité ni une affection contre laquelle on ne peut pas lutter.

Ce récit est destiné aux familles démunies, aux médecins qui ne détectent pas les premiers symptômes de l'AVC, au personnel hospitalier confronté au locked-in syndrome, aux scientifiques désorientés.

[Laetitia.derrien@wanadoo.fr](mailto:Laetitia.derrien@wanadoo.fr)

### A contre-courant de Marcel Nuss

Editions du Troubadour - réédition

« J'avais huit mois lorsqu'une forte fièvre me cloua au lit et que grand-mère s'inquiéta du fait que je ne bougeais plus les jambes, alors que je commençais à me tenir debout en m'appuyant aux meubles. Huit mois d'incubation et d'illusion heureuse avant que le verdict ne tombe, implacable, au grand désarroi de mes parents et de ma famille ».

Marcel Nuss, écrivain et poète bien connu, nous dévoile sans fausse pudeur et avec beaucoup de sensibilité, le secret d'une existence en quête des bonheurs que dispense la vie.

Tout d'abord autobiographie puis journal, ce livre, écrit grâce à un ordinateur à commande vocale, nous permet de mieux comprendre les motivations profondes d'un homme pleinement investi dans le combat politique en faveur des personnes handicapées, politique qu'il révolutionnera quelques années après la première parution du livre.

Email Marcel Nuss : [avenbleu@free.fr](mailto:avenbleu@free.fr)

Tél. : 08 70 75 68 12



## Qui est au bout du fil ?

La permanence d'ALIS est ouverte les lundis, mardis et jeudis. C'est Véronique Blandin et Hélène Groult qui répondent à vos appels.

### Le conseil d'administration d'ALIS

Il se réunit 3 fois par an pour réfléchir aux axes d'action de l'association. En voici la composition :

- **des parents de personnes LIS** : Stéphane Vigand, Hubert Gendreu, Daniel Jourdan, Robert Jeanteur, Joël Pavageau et Gérard Pinat vice-Président d'ALIS,
- **des personnes LIS** : Dominique Toussaint et Philippe Vigand,
- **des thérapeutes** : le docteur Michel Abécassis, le docteur Frédéric Pellas et Philippe van Eeckhout orthophoniste et Président d'ALIS,
- **les fondateurs d'ALIS** : Vincent Lалу, trésorier, Florence Bensadoun, Bernard Chapuis et Brice Agnelli.

### Les bénévoles :

Guy-Jean Hallé, retraité, responsable des aides techniques de communication. Il organise des essais au domicile des personnes LIS (voir art. 17).

[gjhalle@hotmail.com](mailto:gjhalle@hotmail.com)

François de la Borde, retraité, 65 ans. Bénévole à l'aumônerie de l'hôpital maritime de Berck. (voir art. p.17).

[francois-delaborde@wanadoo.fr](mailto:francois-delaborde@wanadoo.fr) - Tél. : 03.21.84.45.74

Des stagiaires de l'École Polytechnique rejoindront ALIS d'octobre à avril 2006.

### Les publications d'ALIS

Vous pouvez vous procurer sur simple demande à ALIS :

- *Les lettres d'ALIS*, journal semestriel de l'association
- *Rééducation orthophonique de LIS* par Philippe van Eeckhout, orthophoniste.
- *Prise en charge du LIS : de l'urgence au retour à la maison* par le Docteur Frédéric Pellas, médecin-rééducateur.
- *Communiquer sans la parole* de Véronique Gaudeul, psychomotricienne (APF)
- *Aides techniques et locked-in syndrome* de Clairette Charrière, ergothérapeute à l'ESCAVIE (CRAMIF).
- Une cassette vidéo de rééducation kinésithérapique et orthophonique

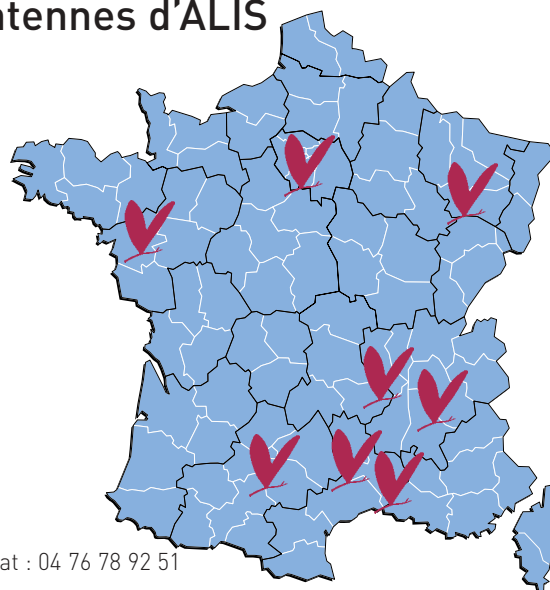
## Nouvelles antennes régionales à Grenoble et Nîmes



Serge Leroux, Katia Zan auxiliaire de vie, le docteur Béatrice Arnaud-Pineau médecin traitant de Marc Dipéri, Catherine Dipéri, Isabelle Umiglia, Rose-Marie Lopez, Bernadette Calvat, Claudette Leroux.

Bernadette et Joseph Calvat et Rose-Marie Lopez à Grenoble et Claudette et Serge Leroux à Nîmes (pour le Languedoc-Roussillon) fondent deux nouvelles antennes ALIS. Afin d'organiser leurs démarches, une rencontre a été organisée avec les antennes sud. Catherine Dipéri (antenne Marseillaise) et Isabelle Umiglia kinésithérapeute et représentant Renée et François Greco (antenne de St Etienne) se sont jointes aux deux nouveaux venus pour un après-midi de travail le 23 juin dernier. Claudette et Serge Leroux nous ont accueillis chez eux à Marguerittes (Gard). Il nous fallait réfléchir à la mise en oeuvre de la médiation : à qui l'adresser, par quel document, suivant quel planning et à l'accueil des nouvelles familles, bref mettre au point une organisation « légère » mais efficace.

### Les antennes d'ALIS



#### Grenoble

Famille Calvat : 04 76 78 92 51

#### Marseille

Famille Dipéri : 04 42 79 27 19

#### Nantes

Famille Pavageau : 02 40 75 01 40

#### Nîmes

Famille Leroux : 04 66 75 98 31

#### Paris

Famille Abitbol : 01 49 91 97 79

#### St Etienne

Famille Greco : 04 77 75 13 06

#### Strasbourg

Famille Ohl : 03 88 69 36 87

#### Toulouse

Famille Ingrassia : 05 61 09 94 23  
Famille Gendreu : 05 61 27 98 91

## ALIS prête des aides techniques :



Gérard Evrard utilise un Dialo prêté par ALIS

Deux Dialo, (synthèse vocale) - un ordinateur équipé du logiciel à commande oculaire Quick Glance - un Lightwriter - deux tablets PC - un Deltatalker.

### Autres organismes de prêt :

**RNT** Tél. : 03 20 67 74 03

**CICAT Bretagne**

Tél. : 02 23 47 04 35

E-mail : info@cicatbmv.org

**Réseau Adaptec Ile de France :**

pfnt@rpc.ap-hop-paris.fr

Tél. : 01 47 10 70 61-

Escavie Tél. : 01 40 05 67 51

## Plus d'informations par votre e-mail :

### • Inscrivez-vous à la mailing liste des LIS internautes

Elle nous permet de vous informer tout au long de l'année des infos de dernière minute que nous ne pouvons vous faire parvenir par courrier. Vous recevrez aussi *La Lettre d'ALIS* au format PDF. Si vous souhaitez en faire partie, faites-le savoir à Dominique Toussaint qui en est le gestionnaire : [4u2b@free.fr](mailto:4u2b@free.fr)

### • Inscrivez-vous à la Mailing liste « histoire du jour »

C'est aussi Dominique Toussaint qui vous enverra alors une histoire drôle par jour (pas de censure dixit Dominique). Le contacter si vous souhaitez en faire partie et lui transmettre aussi vos bonnes histoires ([4u2b@free.fr](mailto:4u2b@free.fr)).

## Formation à la prise en charge des personnes LIS au centre de rééducation l'Arche

Une vingtaine de thérapeutes hospitaliers et libéraux se sont retrouvés les 4 et 5 décembre 2004 pour écouter des spécialistes sur les thèmes majeurs de la prise en charge des personnes LIS. Messieurs Tauriac et Bouvier (LIS) ont aussi apporté leurs témoignages. ALIS était présente pour faire connaître son action et aussi sa connaissance du LIS avec les statistiques de sa base de données. Cette initiative

se renouvelle les 24 et 25 novembre 2005. L'association participe aux frais de formation des thérapeutes libéraux qui le souhaite.

**Inscription : IFSRA : IFSRA@ch-arche.fr -**

**Tél. : 02 43 23 81 96.**

**Coût de la formation : 420 euros (inclus les déjeuners et pauses - hôtel à prévoir en sus).**

## La Boutique du Papillon

Ces articles sont à commander à l'association ou sur le site Internet.

### Les Tshirts

Marithé+François Girbaud ont édité tout spécialement pour ALIS, un envol de papillons sur des T-shirts. Prix : 22 euros (frais de port inclus). Le modèle Homme est 100 % coton, le modèle Femme comporte 4% d'élastanne (stretch). Les T-shirts Homme sont taillés très grands, il convient de prendre une taille en dessous.



### Les disponibilités en tailles et couleurs.

Coloris	HOMME			
	S	M	L	XL
Gris/Orange		X		
Blanc/Bleu	X	X	X	X
Bleu marine/Bleu	X	X	X	
Gris/Bleu		X		X
Blanc/orange		X	X	X

Coloris	FEMME/ENFANT		
	S (14 ans)	M (taille 36-38)	L (taille 40)
Gris/Orange		X	
Blanc/Bleu	X		X
Bleu marine/Bleu	X		
Blanc/orange		X	

### Le pin's papillon

Les broches sont à l'honneur cette année, alors pourquoi pas ce charmant petit papillon en argent massif décliné en pin's.

10 € +,075 € de frais de port.



### L'histoire d'Anne

C'est un film très émouvant, on y retrouve Anne Masot dans sa vie « d'avant », puis dans son quotidien actuel, sa motivation pour la rééducation, les progrès qui en découlent et lui permettent de progresser (DVD). Une chanson été écrite sur une mélodie originale (CD).

**DVD : 20 euros - CD : 10 euros**

**Anne Masot : 71, route de Carcassonne 11290 Lavalette.**

