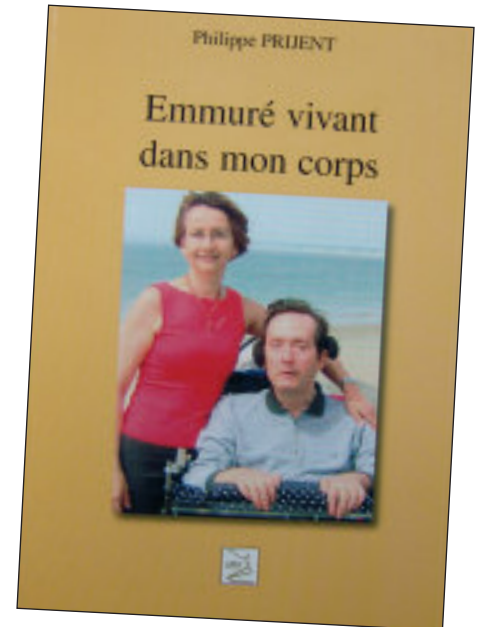


8 avril 2006 Journée ALIS à Toulouse

Un témoignage émouvant p. 11



ÉDITO

« Le soleil est vénéré mais aussi craint. Cet été, nous avons pensé à vous tous, à votre respiration dont la gêne était augmentée par cet été implacable. ALIS continue à vous écouter, à vous aider à comprendre tous les problèmes. Nous avons besoin d'énergie et d'oxygène.

Le livre de Philippe Prigent nous décrit sa vie à l'hôpital depuis son accident vasculaire. Il montre que l'ignorance du syndrome peut entraîner des comportements inhumains. La communication est essentielle ; son amélioration constante devrait faciliter cette information. Dans ce livre, Philippe Prigent décrit ce qu'il a ressenti, son propre regard. Les thérapeutes informent, mais n'oublions pas que les LIS doivent informer de plus en plus eux-mêmes.

La transition de loi sur le handicap ne permet pas à ALIS de ronronner et de se laisser vivre. Elle nous préoccupe. On ne renie pas les avancées de la nouvelle loi très révolutionnaire qui, enfin, finance les aides humaines. Les droits sont imparfaits. Ils prêtent à des interprétations inégalitaires selon les conseils généraux et ne respectent pas les dispositifs transitoires de 2004 et 2005. Aussi, nous sommes solidaires d'autres associations de personnes handicapées tétraplégiques. Nous menons des actions de revendications plus ou moins fortes afin d'obtenir des modifications. Ainsi, un premier droit a été modifié pour lever la barrière des 12 heures par jour d'auxiliaires de vie, jusqu'à 24 heures. Nous en attendons d'autres dont, par exemple, le taux horaire de rémunération pour les auxiliaires de vie. Nous mettons tout en œuvre pour aider le mieux possible les membres de l'association dans cette année de transition. Enfin, je tiens à rendre hommage aux tierces personnes, conjoints, parents, qui, par leur amour, donnent aux LIS le sens de la vie.»

Philippe VAN EECKHOUT, Président d'ALIS

Sommaire

Edito	p.1
Journée d'ALIS	p.2-3
Les amis d'ALIS	p.4-5
Question de droit	p.6
La nouvelle loi handicap	p.7-8
Scandales	p.9
Témoignages	p.10-11
Médical	p.12
Technologies	p.13-14
Prêt de matériel	p.15
Les séjours temporaires	p.16
Le LIS en chiffres	p.17
"Qui est qui ?" chez ALIS	p.18
Infos	p.19
La boutique du papillon	p.19
Vos dons sont utiles	p.20

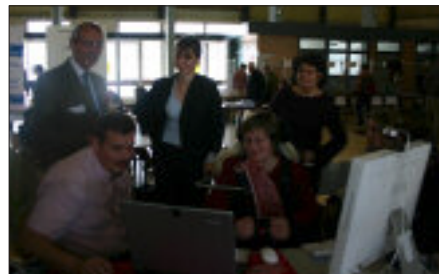
La ville rose accueille le papillon

8 avril 2006 : Journée d'ALIS à Toulouse. L'accueil et l'organisation formidables des familles Gendreu et Ingrassia impriment un caractère chaleureux et convivial à notre journée annuelle.

C'est la première fois que La Journée d'ALIS s'exile en province. Il nous semblait important, d'une part de nous rapprocher des familles qui ne peuvent jamais se déplacer à Paris, d'autre part, d'informer les thérapeutes locaux. En réalité, les familles de la région n'ont pas été plus motivées alors que d'autres sont venues de toute la France et même des pays limitrophes ; la palme revenant aux familles

prise en charge sanitaire (docteur Frédéric Pellas - CHU Nîmes), phonation et déglutition (docteur Virginie Woisard - Hôpital Larrey - Toulouse). Nadine Vigouroux et Frédéric Vella du laboratoire Irit (Toulouse) présentent la recherche en cours pour améliorer l'accessibilité des pages Web pour les personnes handicapées (Recherche Motorweb - voir p.14). Un déjeuner mémorable composé de pizzas et d'un cassoulet géant arrosé

blée plus encline à rester attablée qu'à reprendre le chemin de l'amphithéâtre. Nous avons souhaité clôturer la matinée par le clip vidéo humo-



De haut en bas, de gauche à droite. Pr. Philippe Marque, l'assemblée, essai de matériel sur le stand CECIAA, Dr. Frédéric Pellas, la pause déjeuner, Michel et Sophie Peigney, Frédéric Vella et Nadine Vigouroux. En page de droite, quelques souvenirs du dîner de la veille : Hubert et Isabelle Gendreu, Sophie Bussières, Laurent Haret, Sylvain Le Delaizir et Claire Corvé et Mesdemoiselles Kingue.

d'Alsace-Lorraine et suisses. Notre battage médiatique a attiré de nombreux thérapeutes et étudiants, majoritairement orthophonistes. Et c'est donc 150 personnes qui sont présentes ce 8 avril à l'université Paul-Sabatier sous le beau soleil gascon. Des interventions très variées se succèdent au fil de la journée. Le professeur Philippe Marque, médecin de médecine physique à l'hôpital Rangueil de Toulouse, préside la réunion.

La matinée est plutôt consacrée aux interventions médicales : définition et physiopathologie du LIS (professeur Philippe Marque), épidémiologie et

d'un bon vin du Sud-ouest nous réunit dans le grand hall ensoleillé. La société toulousaine Proteor offre ce festin orchestré par Hubert Gendreu et servi par sa famille et ses amis. Après le déjeuner, nous devons user de persuasion pour motiver l'assem-

blée plus encline à rester attablée qu'à reprendre le chemin de l'amphithéâtre. Nous avons souhaité clôturer la matinée par le clip vidéo humo-

Bonjour ALIS !

On est bien rentré avec beaucoup de neige. Cela nous a beaucoup apporté de venir, on a pu voir que ALIS est une grande famille avec des gens merveilleux. On aimerait bien pouvoir communiquer, mais on ne sait pas comment accéder à l'annuaire des LIS. Merci de nous aider car on est des débutants avec le Net.

Amitiés,

Pierrot et Anny, de Suisse (photo en couverture)

préparé une vidéo sur sa nouvelle vie. Cette jeune femme de 27 ans, très volontaire, a quitté le domicile de sa maman pour prendre son indépendance. Grâce à la nouvelle loi, elle vit en totale autonomie avec un accompagnement 24H/24 d'auxiliaires de vie. Nous rediffusons ensuite le film « Faire vivre l'espoir » qui présente la vie quotidienne d'Anne Masot atteinte



du LIS (DVD vendu par ALIS voir p. 19) ; Puis Gérard Tauriac nous fait partager ses retrouvailles avec les pistes de ski de la Clusaz grâce au handiski et au gîte rural très bien adapté qui l'a hébergé avec sa famille. Cécile Magnin, ergothérapeute à Genève, nous présente ensuite la démarche entreprise auprès d'un patient LIS pour identifier le système de communication adéquat. Monsieur Gilet, directeur de l'hôpital de St-Girons (centre Ariège-Couserans), détaille le projet de service de rééducation pour personnes cérébro-lésées ou blessées médullaires qui ouvrira ses portes en juillet 2007. Dominique Rabaud, président de l'association Etre et Avoir 31 clôture enfin les interventions par une présentation



Le clip d'Annick

Depuis quatre ans, Annick Ingrassia nous fait profiter de sa créativité en composant des chansons pour chaque Journée d'ALIS. Pour le cru 2006, elle s'est mise en scène avec son mari Marc sur un clip vidéo. Son adaptation musicale est une reprise des « Trois cloches » des Compagnons de la chanson chantée par Edith Piaf, et interprétée dans le clip par la cantatrice Sylvia. "L'Air d'une conne" raconte les mésaventures d'une personne handicapée dont le fauteuil roulant tombe en panne, puis qui se heurte à une trésorerie municipale inaccessible.

L'Air d'une conne

*J'enrage, au fond j'm'y attendais
Comme égarée, presque ignorée
Voici qu'en cette belle journée
Mon beau fauteuil vient d'me lâcher
J'en étais sûre tant il déconne
Il est foutu, naze, rétamé
Au SAV faut qu'j'téléphone
Demain ce sera férié
Et j'ai l'air d'une conne conne
Ma voix d'écho en écho
Dit au monde qui s'étonne
Regardez-moi j'ai l'air idiot
Je n'en ferai pas un drame
Mais j'ai peur d'y rester 3 jours
A peine à peine une panne
C'est pas grand-chose que j'reclame
Réparation, assistance tous les jours
Naufrage au banc des oubliés
Loin des chemins des humains
Voici mon courrier à poster
Cœur en émoi, j'y arrive pas
C'est un peu haut, que je vous dise
La boîte jaune hors de portée
Je viens tous les jours c'est ma hantise
Mes impôts pourrai pas payer*

*Je me sens moins conne conne
Ma voix d'écho en écho
Merveilleusement chantonne
C'est la faute à tous ces idiots
Bien que je galère et que je rame
Je suis prête tous les jours
Et je n'en ferai pas un drame
J'ne peux pas, et je le proclame
Appliquez donc vos discours*

*Et dans cette université
Vous tous ici, rien qu'entre amis
Voici qu'en cette belle journée
Tous installés, en plein effort
Le coude en l'air, on tient un verre
Plein d'amitié l'air bon enfant
Toubibs, amis et auxiliaires
On fête ALIS en chantant
Une cloche sonne sonne
Elle chante avec émotion
La victoire de ces personnes
Et de notre Association
Soyez confiants amis fidèles
Il y a ALIS pour toujours
Vous trouverez sous ses ailes
Que la vie peut être belle
Entre amitié et amour*

détaillée de la nouvelle loi, et en particulier, de la prestation de compensation pour les aides humaines (un document de son association détaillant avec force en détail les nouveaux dispositifs est disponible sur le site d'ALIS - www.alis-asso.fr). D'autres distributeurs étaient présents pour des essais de matériel : Ceciaa (aides informatiques pour communiquer), Marcenak Ducros (logiciel de communication Qualilife), Readaptic (fauteuil-roulant HMC) et les appareils

d'entraînement (type vélo d'appartement) de la marque Motomed.

La boutique du papillon proposait les tee-shirts, livres, DVD et pins ainsi que les œuvres de Madame Claudette Leroux (magnets, papillons...).

Les présentations PowerPoint de la Journée et la vidéo d'Annick Ingrassia sont disponibles sur CD. Vous pouvez vous les procurer en envoyant un CD vierge à ALIS accompagné d'une enveloppe timbrée (1,50 €) pour l'expédition.

Les lecteurs du magazine *Sélection du Reader's Digest* récompensent *Je parle de Laetitia Bohn*

A cette occasion, l'éditeur a remis un prix de 5 000 euros à ALIS, association choisie par Laetitia Bohn.

C'est dans le cadre du Salon du Livre à Paris que le magazine avait choisi d'organiser, le jeudi 16 mars 2006, la cérémonie de remise de la quatrième édition de son Prix des lecteurs. Ce prix est doté de 10 000 € à partager par le lauréat avec une association de son choix et Laetitia Bohn-Derrien a élu ALIS. C'est donc 5 000 euros que Mireille Dumas, présidente du jury, a remis à Laetitia alors que M. Emmanuel Lecoq, président directeur général de *Sélection Reader's Digest* remettait un autre chèque à Véronique Blandin, déléguée générale d'ALIS. ALIS renouvelle ses remerciements à la société d'édition dont l'engagement

associatif est très fort. En témoigne sa rubrique mensuelle consacrée à l'action d'un bénévole œuvrant dans un cadre humanitaire. Nous adressons aussi à Laetitia nos remerciements chaleureux pour la solidarité qu'elle continue de témoigner à ALIS ; récemment, elle choisissait d'organiser une collecte, plutôt que d'être gâtée par ses amis à l'occasion de son anniversaire. Consciente de son état de « miraculée », elle continue de mettre son énergie et ses possibilités au service des autres.



© Alain Nouri

Laetitia Bohn et Mireille Dumas, présidente du jury.

Je parle ou l'extraordinaire retour à la vie d'un locked-in syndrom - Laetitia Bohn Derrien - Editions JC. Lattès

T'andes'm

Sophie et Romain Fuxet partent pour un voyage de noces de huit mois dans les Andes. Ils rouleront en tandem avec les couleurs d'ALIS.



Sophie et Romain Fuxet, 27 ans, mariés depuis septembre 2005, ont mis sur pied un voyage de noces hors du commun. Ils sont partis en juillet 2006 sillonner pendant plus de huit mois la côte Est de l'Amérique latine aux commandes d'un véhicule surprenant : un tandem hors normes. Ils considèrent que ce moyen de transport est adapté au respect de la vie quotidienne des pays qu'ils traverseront. Et aussi qu'il facilitera les contacts par la curiosité qu'il suscitera auprès des Argentins, Boliviens, Chiliens et Péruviens.

Partis à la rencontre des autres, ils tiennent absolument à développer la dimension humaine et humanitaire de leur voyage de noces. C'est ainsi qu'ils ont proposé de porter le tee-shirt ALIS pour faire connaître l'association et favoriser les échanges. Ils souhaitent aussi faire partager leur voyage aux personnes LIS au fur et à mesure de leur périple. Ainsi leur site Internet sera enrichi de nouvelles histoires environ tous les 15 jours. www.fudrol.free.fr.

A leur retour, ils organiseront des conférences, des projections de diaporamas, à l'attention des membres de l'association. Sophie, infirmière, est la responsable santé, tandis que Romain, ex-chargé de compte à la BNP, gère toute la logistique du périple. Pour faire leur connaissance et les encourager dans leur belle aventure, vous pouvez leur envoyer un email : fudrol@laposte.net ou laisser un message sur le forum de leur site www.fudrol.free.fr. Les tee-shirts ALIS créés par Marithé+François Girbaud sont en vente page 19 au prix de 20 €.

Merci à Marithé et François Girbaud



ALIS remercie les créateurs de mode pour leur solidarité renouvelée depuis 2001 qui nous permet de mieux aider les personnes atteintes du LIS. Il s'agit notamment du fruit des ventes du livre de François Girbaud *Ma Peau*.

Le Crédit du Nord

ALIS remercie la banque Le Crédit du Nord, pour son don de 1 000 €.

Jazz autour de Frédéric Chopin

Quatrième édition du concert organisé par le Groupe INEO SUEZ au profit d'ALIS



Messieurs Guy Lacroix,
Philippe Van Eeckhout et Patrick Gohet.

A cette occasion, monsieur Guy Lacroix, président directeur général du Groupe INEO SUEZ, remet un don de 25 000 euros et renouvelle dans son discours introductif, l'engagement fort et solidaire du groupe industriel : « Depuis sa création, INEO SUEZ s'est engagé résolument dans la cause des personnes handicapées et de leurs difficultés... Dans un monde exigeant, où les tensions s'exacerbent, donner du temps à des valeurs de solidarité, s'engager à la rencontre de ceux qui sont différents, les reconnaître avec humanité et équité, est une attitude qui a vraiment du sens ».

Monsieur Patrick Gohet, Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées, qui nous fait l'honneur de sa présence, prend ensuite la parole au nom de monsieur Philippe Bas, Ministre délégué aux Personnes Handicapées.

Plus de six cents invités, clients et partenaires d'INEO SUEZ se sont déplacés pour écouter le pianiste américain de renommée mondiale, Paul Romero, interpréter, en première partie, quelques œuvres du célèbre compositeur Frédéric Chopin dans leurs formes originelles ; alors qu'en deuxième partie, le trio de Serge Forté se livre à l'exercice périlleux qui consiste à reprendre les mêmes thèmes dans une version jazz. Exercice très applaudi et jugé, in fine, très réussi par le délégué interministériel, mélomane averti !

Le concert est suivi d'un excellent cocktail dînatoire au cours duquel les invités peuvent s'informer sur le stand ALIS et même essayer des systèmes de communication.

A cette occasion, près de 9 000 € de dons sont recueillis dans des urnes. C'est à nouveau le Général Gérard Pinat, membre du conseil d'administration d'ALIS, qui a orchestré magnifiquement cet événement avec l'aide précieuse de nos deux stagiaires Polytechniciens :- Sophie Bussieres et Laurent Daniel Haret - ainsi que des collaborateurs de INEO SUEZ que nous remercions chaleureusement : Martine Blanche, Sophie Cholet, Patrick Bas, Jean Jacques Godon et Philippe Vadon...

Quand l'art et la science s'unissent pour le LIS

Le pôle Minatec de Grenoble a ouvert ses portes le 24 mai 2006 avec l'exposition d'œuvres artistiques contemporaines de l'association « Osons l'art sans frontières » vendues au profit d'ALIS.

Le pôle Minatec, fondé par l'Institut national polytechnique de Grenoble et le Commissariat à l'énergie atomique (CEA), est un complexe dédié à la science, la recherche et l'enseignement. L'exposition d'art contemporain qui s'est déroulée du 24 mai au 25 juin 2006 a été organisée grâce au partenariat entre l'INP, ALIS et l'association « Osons l'art sans frontières ». Cette dernière regroupe des créateurs de cultures et d'origines diverses. Autodidactes ou de formation artistique, ils travaillent et vivent pour la plupart en France, mais la République démocratique du Congo et la Lituanie sont aussi représentées.

Les ventes des œuvres ont été partagées entre les artistes et ALIS, le magnifique catalogue a été entièrement sponsorisé par des entreprises-mécènes. Il est vendu au profit d'ALIS. Voici ce qu'à écrit notre président fon-



Le catalogue de l'exposition reproduit quelques œuvres de chacun des artistes ainsi qu'une présentation de leur cursus et une interprétation. Le catalogue est à vente à l'association au prix de 10 euros.
Tél. : 01 45 26 98 44 - contact@alis-asso.fr

dateur, Vincent Lalu, dans le catalogue : « « Osons l'art sans frontières » évoque cette liberté d'expression dont sont privées les personnes LIS.

Cette liberté de mouvement et de communication que nous tentons ensemble de redonner avec des moyens technologiques sophistiqués. »

Nous remercions chaleureusement M. Jean-Pierre Vanoorenberghe, directeur de l'INP, M. Michel Cailluet, président de « Osons l'art sans frontières », et M. Daniel Caporale, membre d'ALIS, pour cette belle initiative et ce superbe résultat qui associe la création artistique, la science et une œuvre humanitaire.

Histoire de signes

La valeur juridique des signes que les personnes atteintes du « locked-in syndrome » sont en capacité d'effectuer, n'est pas simple. Maître Karim-Philippe Felissi, avocat au barreau de Paris a analysé cette question de droit.

En effet, il faut distinguer, d'une part, entre des notions juridiques différentes, et, d'autre part, entre les principes généraux admis par le droit en vigueur et la réalité de la pratique quotidienne.

Tout d'abord, il faut faire la différence entre le principe de l'autonomie de la volonté, l'expression du consentement et, enfin, le droit de la preuve.

L'autonomie de la volonté est un principe général du droit des contrats et signifie que le contrat se forme par

accepter une offre qui suffira à former le contrat mais que la loi, ou la pratique ou ma propre prudence oblige à établir un écrit. L'article 490 du code civil issu de la loi du 3 janvier 1968 prévoit que lorsque les facultés mentales sont altérées par une maladie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l'âge, il est pourvu aux intérêts de la personne par l'un des régimes de protection que sont la curatelle ou la tutelle. Ces régimes de protection sont aussi applicables à l'altération des

part, qu'en se prononçant ainsi, sans préciser si l'altération des facultés corporelles de l'intéressée empêchait celle-ci d'exprimer sa volonté, le tribunal de grande instance n'a pas donné de base légale à sa décision.

En théorie donc, cette jurisprudence est transposable aux personnes atteintes d'une « locked-in syndrome » qui, si elles sont en mesure d'exprimer leur consentement, ne sont pas « condamnées » automatiquement à une mesure de protection juridique. Pour autant, tout dépendra de l'appréciation du juge de première instance au sujet de la forme que cette expression pourra revêtir ; en effet, le juge pourra considérer que du fait du « LIS », la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté et que le clignement de paupières n'est pas suffisant pour satisfaire l'exigence posée par la loi et la jurisprudence. Dans ce cas, **la procuration à un tiers ou à un proche** pour gérer les affaires courantes ou encore une curatelle simple sera, en effet, la solution la plus simple et la plus sécurisante pour les tiers contractants.

C'est donc dans l'hypothèse où la personne n'est pas placée sous une mesure de protection et qu'un mandataire ne la représente pas que se pose la question de sa signature pour un contrat. Depuis la loi du 13 mars 2000 (insérée aux articles 1316 et suivants du code civil), le droit présente des pistes intéressantes. En effet, les rédacteurs du code civil n'avaient jamais pris la peine de définir la signature tant elle paraissait un élément définitivement attaché à l'écrit. La révolution numérique a bouleversé cette vision traditionnelle et a obligé à insérer une définition de la signature qui exprime désormais le consentement mais qui peut surtout être donnée sous une forme électronique. D'autre part, l'écrit sur support électronique a désormais une valeur identique à l'écrit sous forme papier. En conséquence, les progrès électro-

Les associations doivent œuvrer pour convaincre les professionnels que les personnes atteintes d'un « LIS » sont juridiquement en mesure de contracter régulièrement

la seule rencontre d'une offre et d'une acceptation sans autre condition formelle. Ainsi, nombres de contrats peuvent être passés simplement sous la forme orale -contrat de vente, contrat de bail, contrat de mandat, contrat de travail. La question de la signature manuscrite ne se pose donc pas mais il reste en revanche à considérer comme valable un accord exprimé par un signe particulier. Or, le code civil n'exige pas une forme particulière – c'est-à-dire la parole- pour exprimer un accord de la personne. Pour autant, la pratique ou la loi exige bien souvent un écrit soit pour protéger le cocontractant -par exemple le consommateur- soit pour se ménager une preuve ultérieure. En revanche, certains contrats ne sont valables qu'à la condition qu'ils soient conclus sous la forme authentique (acte rédigé par un notaire) et le plus connu, sans doute, est le contrat de vente d'un bien immobilier. Par ailleurs, il ne peut y avoir d'acte juridique sans un consentement libre et éclairé. Pour résumer, on peut dire que mon consentement libre et éclairé va me permettre, par son expression, d'ac-

cepter une offre qui suffira à former le contrat mais que la loi, ou la pratique ou ma propre prudence oblige à établir un écrit. L'article 490 du code civil issu de la loi du 3 janvier 1968 prévoit que lorsque les facultés mentales sont altérées par une maladie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l'âge, il est pourvu aux intérêts de la personne par l'un des régimes de protection que sont la curatelle ou la tutelle. Ces régimes de protection sont aussi applicables à l'altération des facultés corporelles, si elle empêche **l'expression de la volonté**. En conséquence, on ne peut être placé sous l'un de ces régimes si l'altération des facultés corporelles n'empêche pas l'expression de mon consentement. On peut citer, à ce propos, à un arrêt de principe de la Cour de cassation du 9 mars 1994 sur la question de la curatelle. La première chambre civile de la Cour de cassation a posé comme principe que la mise en curatelle prévue par les textes exige la constatation par les juges du fond, d'une part, d'une altération des facultés corporelles de l'intéressé de nature à empêcher l'expression de sa volonté et, d'autre part, de la nécessité pour cette personne d'être conseillée ou assistée dans les actes de la vie civile. Ainsi, pour rejeter une demande de mainlevée de curatelle, les juges de première instance avaient simplement énoncé que l'intéressée souffrait d'une très mauvaise vision lui interdisant toute lecture, notamment des documents bancaires, et qu'il résultait de l'avis du médecin spécialiste qu'une assistance dans les actes de la vie civile apparaissait indispensable. La Cour observe, pour sa

niques peuvent constituer une piste juridique très utile pour permettre aux personnes atteintes d'un « LIS » de se maintenir comme des acteurs à part entière du droit ou pour le redevenir. Il s'agit, ici, d'une question qui ressort directement du principe d'accessibilité généralisé qui anime l'esprit de la loi du 11 février 2005. En effet, à l'aide d'une aide technique appropriée, la signature électronique pourra être activée. Pour autant, en droit comme ailleurs, il nous reste maintenant la tâche immense de convaincre à la fois les tiers contractants mais aussi les magistrats de la pertinence de nos arguments. En effet, c'est bien la pratique et non pas le droit qui est ici en

question. Il ne faut donc pas se leurrer car les associations doivent œuvrer à une importante pédagogie pour convaincre les professionnels - mais aussi les magistrats - que les personnes atteintes d'un « LIS » sont juridiquement en mesure de contracter régulièrement - sauf cas d'exploitation d'un abus de faiblesse.

En dehors de cette piste -sauf les autres mesures de substitution comme la curatelle ou la procuration au besoin par acte authentique- pour la personne atteinte d'un « LIS », et dans le contexte de l'écrit roi en matière juridique, il est peu probable que les signes soient pris en compte par la pratique comme une expression suffisante de la volonté.

En revanche, le projet de loi portant réforme de la protection juridique des majeurs prévoit un principe de proportionnalité et d'individualisation dans les mesures de protection de la personne et il peut être un cadre dans lequel on peut imaginer d'inclure des dispositions plus précises sur la question des signes spécifiques et de leurs conséquences juridiques. C'est une voie qu'il ne faudra pas négliger cet automne au cours de la discussion parlementaire.

Philippe Karim Felissi

ALIS tient à votre disposition un modèle de procuration qui peut être acté entre une personne LIS et un proche, par un notaire.

Former à l'accompagnement

Marcel Nuss, président de l'association Coordination Handicap et Autonomie, a remis au ministre délégué aux Personnes handicapées un rapport sur la notion d'accompagnement des personnes handicapées. Son expertise diagnostique le changement magistral induit par la nouvelle loi du handicap qui veut inscrire la personne handicapée comme véritable acteur de sa vie. Mais il identifie aussi les manques dans son application et propose d'aller plus loin.

Il a basé ce travail remarquable sur l'interview de personnes handicapées, accompagnants et spécialistes de l'accompagnement. L'intégralité de son rapport est téléchargeable sur le site d'alis (www.alis-asso.fr). La personne handicapée y est renommée « personne autrement capable » ce qui nous semble si juste !

« L'assistance, proposée par la loi de 1975, reposait sur une prise en charge "saucissonnée" de la personne. Cette assistance dépendait, au minimum, de trois intervenants différents - l'aide-ménagère, l'auxiliaire de vie (à partir de 1981), l'infirmière... - et excédait rarement six à sept heures d'aide maximum par jour, tous intervenants confondus, par manque de moyens et de prise en compte de la personne, du citoyen. ... L'assistance consistait alors, avant tout, à faire pour la "personne handicapée", à sa place, tout en pensant, en règle générale, pour elle ou sans elle, convaincu, au mieux, que c'était pour son bien qu'on la prenait en charge. Néanmoins, ce faisant, on



déniait de facto toute humanité, donc citoyenneté, à la "personne en situation de dépendance", puisqu'on négligeait son intégrité physique autant que son intégrité psychique, sciemment ou non.

En fait, le déni d'humanité était, est toujours, proportionnel au taux du handicap - un des meilleurs exemples est celui des personnes atteintes de Locked in-Syndrome que leur "enfermement" isole douloureusement et qui, il y a encore peu, étaient souvent considérés comme des légumes. De là vient sans doute la conviction, profondément ancrée, qu'une personne nécessitant un accompagnement constant ne peut pas être vraiment

indépendante, responsable et objective, par conséquent s'assumer seule. Et cette conviction entraînera, peu à peu, un glissement de l'assistance à la personne vers l'assistanat et l'infantilisation quasi-systématique des "personnes en situation de dépendance".

La loi du 11 février 2005 a donc voulu remédier aux carences de la loi de juin 1975, des carences notamment induites par l'assistance, en inscrivant l'accompagnement au centre de sa réflexion. En ce sens, la Prestation de Compensation n'est que la légitimation du droit à l'accompagnement et de ses implications, directes ou indirectes. Il n'y a pas de multiples façons de décliner l'accompagnement, tel qu'il a été compris et voulu par le législateur, les associations et les personnes autrement capables. La philosophie et l'éthique de l'accompagnement doivent être identiques quels que soient l'âge et le type de handicap, ce ne sont que les adaptations aux besoins des personnes qui doivent être personnalisées et individualisées. »

Les dernières mesures de la nouvelle loi handicap

Promulguée en février 2006, l'application de cette loi prévue début 2006 ne se fait pas sans problème car les décrets ne sont pas tous publiés ou parfois sont incomplets.

RAPPEL : Dans la précédente *Lettre d'ALIS*, nous vous avons détaillé les nouveautés de la loi basée sur la **Prestation de compensation**. Cette nouvelle allocation permet des prises en charge plus conséquentes pour les aides humaines et les aides techniques.

Les aides humaines : • Pour les personnes LIS, cela peut atteindre un financement d'auxiliaires de vie jusqu'à 24 heures sur 24 (décret N°2006-669 du 7 juin 2006). • Les personnes de plus de 60 ans, bénéficiaires des allocations tierce personne avant 2006, peuvent prétendre à la PC. jusqu'à 75 ans • Il y a possibilité de rémunérer les aidants familiaux (salaire ou dédommagement) y compris les obligés alimentaires premier degré (enfants, beaux-enfants, parents) qui avaient été omis de cette mesure et sont réintégrés par un décret publié très prochainement. NB : Les personnes handicapées ont le choix entre présenter une demande de PC ou conserver la perception de l'ACTP ou de la MTP.

Les aides techniques :

- Elles sont assujetties à un plafond de 3 960 € pour trois ans. Si le montant du matériel est supérieur à 3 000 euros, le montant de la PC est majoré de la même somme et diminué du montant de la prise en charge Sécurité Sociale.
- Les frais d'aménagement du logement : peuvent atteindre 10 000 € pour une période de dix ans. Attention : les emprunts contractés à cet effet avant la nouvelle loi, peuvent faire l'objet d'une prise en charge.
- Le financement pour la mise en accessibilité du véhicule prévoit 5 000 € pour une période de cinq ans.
- Une nouvelle prestation voit le jour pour des prises en charge de transports pour raison de loisirs (5 000 € pour une période de 5 ans).
- Des aides spécifiques sont prévues pour les articles non remboursés tels que les alèses et d'autres produits pharmaceutique (100 € par mois).
- Une autre aide pour charges "exceptionnelles" prendra effet pour la maintenance de matériel et ceci pour un montant de 1 800 € sur une période de trois ans.

L'obtention de la Prestation de Compensation relève des conseils généraux. Pour en faire la demande, il faut vous adresser à la nouvelle Maison départementale des Personnes handicapées qui regroupe, depuis janvier 2006, tous les services départementaux.

LES BÉMOLS :

Certains décrets manquent encore à l'appel et cela crée des situations difficiles :

- l'organisation du fonds de compensation départemental pour les aides techniques n'est pas encore réglementé et bloque actuellement le financement "extra-légal" de matériel.
- le taux de rémunération horaire prévu par la loi se base sur la grille d'auxiliaire de vie débutant ; tout dépassement pour cause par exemple, d'ancienneté dans la profession est alors à la charge de la personne handicapée.
- les revenus des conjoints ne sont plus pris en compte dans le calcul de l'AAH et ceci lorsque les conjoints sont salariés "aidants familiaux" mais reste comptabilisés pour les conjoints salariés à l'extérieur, ce qui nous semble illogique et injuste.

ALIS rejoint d'autres associations de personnes très dépendantes pour des actions militantes. C'est ainsi que le 4 mai, nous manifestions devant l'Élysée pour obtenir notamment le financement des auxiliaires de vie à hauteur de 24H/24. Ce coup de maître organisé par la Coordination Handicap et Autonomie a permis qu'une délégation dont Véronique Blandin, déléguée générale d'ALIS, faisait partie, soit reçue à l'Élysée. Nous avons atteint partiellement nos objectifs par la parution depuis lors, de décrets complémentaires. Néanmoins, certains points restent en suspens.

Nous continuerons avec détermination à défendre les droits des personnes atteintes du LIS notamment pour la revalorisation de l'AAH qui permet très difficilement à une personne seule de s'assumer entièrement.

La permanence d'ALIS se tient à votre disposition pour vous aider à résoudre les points litigieux rencontrés dans l'instruction de vos dossiers et l'obtention de la prestation de compensation.

23-24 novembre 2006

Salon Autonomic méditerranée - Parc expo Chanut - Marseille (13)
Salon professionnel et grand public qui propose les solutions techniques et les conseils pour une meilleure autonomie au quotidien des personnes handicapées et âgées.
www.autonomic-expo.com

8-9 décembre 2006

Troisième formation à la prise en charge des personnes atteintes du locked-in syndrome
Ouverte aux thérapeutes - Centre de rééducation L'Arche (Le Mans - 72).
Renseignements à l'IFSRA.
Tél. : 02 43 23 81 96
ifsra@ch-arche.fr

Mercredi 28 mars 2007

Concert INEO SUEZ à l'Ecole Polytechnique.

Vendredi 30 mars 2007

(à confirmer)
Journée d'ALIS à Boulogne-Billancourt (92) de 10H à 18 H.
Entrée libre sur inscription.

Le scaphandre et le papillon sur le grand écran en 2008

Julian Schnabel, réalisateur américain tourne actuellement à l'hôpital maritime de Berck, un scénario adapté du livre de notre fondateur Jean-Dominique Bauby.

C'est Mathieu Amalric qui interprète le rôle de l'écrivain atteint du LIS et Marie-José Croze celui de l'orthophoniste. Le scénario est très librement adapté de l'œuvre notamment en ce qui concerne le traitement de la vie privée de Jean-Dominique Bauby.

Une production Pathe Renn.

Message de Jean Bachellerie

Par les financements désormais conséquents des aides humaines, la personne handicapée devient employeur avec toutes les responsabilités que ce nouveau rôle social comporte. Jean Bachellerie (LIS) pointe avec justesse l'inadéquation du droit du travail pour l'emploi des auxiliaires de vie.

« On parle beaucoup d'aménagement urbain, immobilier et d'accessibilité... Mais on oublie l'aménagement législatif et réglementaire. Cette carence m'a valu les prud'hommes mais cela peut arriver à n'importe quels handicapés très dépendants si les choses restent en l'état... Or, dans ce cas, il n'existe qu'une seule convention, celle du « particulier employeur », qui est totalement inadaptée à notre situation. Pour donner un exemple, si un LIS emploie deux auxiliaires de vie, il va de soit que l'une remplace l'autre lors des congés. Or, d'après la convention, la salariée à temps partiel ne peut pas dépasser 10 % d'heures complémentaires mensuelles et peut refuser un avenant modifiant de façon ponctuelle son contrat de travail. Nous, les LIS, avons-nous la possibilité de prendre et même de trouver au pied levé une personne non formée pour de courtes périodes telles les périodes de maladie ou de congés payés ? Il faut savoir aussi qu'il a été créé un diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie ; titre qui n'existe pas



encore dans ladite convention du particulier employeur. Le seul titre qui existe à ce jour est "employée familiale". J'attire l'attention d'ALIS sur ce point afin que soit traité au plus vite ce problème par les autorités de tutelle et le législateur. Nous sommes dans un Etat de droit et tout est régi par la loi. Or la loi actuelle, telle qu'elle est, ne permet pas à un LIS de vivre à domicile en toute légalité et surtout tranquillité d'esprit...

Il y a aussi un aspect financier. Quand un salarié indélicat va aux prud'hommes, il se fait aider par un syndicat. Qu'il gagne ou qu'il perde, ça ne lui coûte rien. Un LIS qui ne parle pas est bien obligé de faire appel à un avocat

pour assurer sa défense et dans tous les cas les handicapés payent et non des moindres. J'ai gagné, mais quel combat psychologique et que d'argent inutile investi dans un procès !!! Puisque le salarié est assisté par un syndicat, ne pourrions-nous pas être assistés quant à nous par un représentant pour personnes handicapées qui aurait une formation similaire à un syndicaliste ?

En tout cas, nous serons toujours exposés au pire tant que la loi ne sera pas modifiée... »

La réponse d'ALIS : un groupe de personnes très handicapées réfléchit actuellement à la création d'un organisme d'information à la fois pour les particuliers employeurs et de formation pour les auxiliaires de vie. Nous vous tiendrons informés.

Par ailleurs, ALIS n'a pas, aujourd'hui, les moyens humains pour répondre à cette demande mais lance un appel à un bénévole spécialiste du droit !

Mon épouse m'a retrouvé en mauvais état !

«Je reviens d'une semaine à l'hôpital qui a permis à mon épouse de se reposer. Cependant, elle m'a retrouvé en mauvais état avec les deux coudes abimés, un coup dans le pied droit. De plus, j'étais complètement "à plat" car on m'a donné un anti-dépresseur. En effet, le troisième jour, j'ai accepté de prendre ce médicament car le médecin m'en faisait l'éloge. L'après-midi, après un moment "dans

le gaz", j'ai refusé le médicament à l'infirmière (ce qu'elle a noté). Le médecin est revenu à la charge le lendemain en insistant lourdement. J'ai fini à nouveau par accepter et maintenant je suis "dans le pâté" et il paraît qu'il y en a pour 2 à 3 semaines pour émerger. Je précise que l'équipe qui a l'habitude de mes soins était en vacances pendant mon séjour.» *Stephan Devos*

Avec un tel traitement, je risquais l'escarre et l'hospitalisation.

«Je reçois la visite d'une infirmière une fois par semaine, pour prévenir les escarres et normalement les empêcher de progresser. Cette dernière m'a fait vivre une expérience très peu humaine que je vais vous expliquer.

La Bétadine est un produit qui, au contact de ma peau, produit une réaction allergique qui m'est insupportable. Elle me provoque des déman-

geaisons intenses et encore plus insupportables lorsque l'on est LIS et que l'on ne peut bouger.

Heureusement pour moi, mes auxiliaires de vie sont au courant de cette petite contrariété.

Malheureusement, les infirmières, elles, ne le savaient pas. Mais là n'est pas le pire... le pire, c'est que lorsque j'ai essayé de leur expliquer, elles n'ont pas voulu m'écouter, sous pré-

texte que je suis handicapé « ça n'est pas moi qui commande ».

J'ai eu de la chance ce jour-là car il n'y avait pas de Bétadine à leur disposition mais leur comportement est, à mes yeux, intolérable. Quelle attitude adopter vis-à-vis de ces infirmières ? Surtout qu'avec un tel traitement, je risquais l'escarre et l'hospitalisation que j'ai déjà subie pour cette même raison.» *Patrick Procureur*

“Les lettres qui s'affichent sur mon écran composent le tableau de mes pensées”

Philippe Leidecker vient d'acquérir une installation informatique. Avec son épouse Béatrice, ils nous racontent cette nouvelle communication qui ravit le nouvel internaute.

«Bonjour à tous...

Le nouveau logiciel (Clicker 5) permet dorénavant à Philippe (quand ça ne bogue pas, ce qui arrive, car tout n'est pas encore vraiment au point...) de rédiger et d'envoyer des messages textes tout seul, et cela sans l'aide d'une tierce personne. Lorsqu'il le fera, le texte est obligatoirement en fichier joint, car son programme ne lui permet pas l'accès direct au champ de la messagerie. Ceci est dû au fait que Philippe ne peut pas utiliser la souris comme chacun d'entre nous. Sa seule entrée dans le système reste une pastille de contact fixée au-dessus de son sourcil droit, reliée au programme par une interface, et qui s'active à chaque lever de sourcil. Sur l'écran, sous le programme Word s'affiche son clavier spécifique avec l'alphabet dont nous nous servons depuis toujours, c'est-à-dire :

Voyelles : a e i o u y

Consonnes 1 : b c d f g h

Consonnes 2 : j k l m n p q

Consonnes 3 : r s t v w x z

Le programme défile d'abord en ligne, lorsque Philippe clique sur une ligne avec son sourcil qui actionne un contacteur (P-switch de Prentke Romich Company), le défilement embraye de case en case vers la droite. Quand la lettre qu'il souhaite sélectionner apparaît, il clique à nouveau avec son sourcil, et elle va s'afficher dans Word.

Ceci ne vaut évidemment pas nos dix doigts à nous tous, et pour la rapidité, il faut repasser, même si une prédiction de mots s'affiche lorsqu'une lettre est sélectionnée.

Heureusement, la prédiction est intelligente et enregistre tous les nouveaux mots utilisés. C'est une sacrée école de patience, mais je crois qu'en la matière, Philippe n'a plus rien à apprendre !

Coucou c'est moi...



« Non ! vous ne rêvez pas...

Il y a quelques siècles, le roi Soleil parlait à sa cour,

aujourd'hui, c'est le roi du silence qui parle en écrivant au monde entier !

Bonjour à tous, vous mes amis avec lesquels je ne pouvais pas communiquer.

Merci pour tous vos messages. Pour moi, écrire et envoyer des mails, c'est magique !

Cela fait aussi du bien de recevoir un soutien par le biais de mots, de photos, ça réchauffe le cœur et illumine mes journées.

Au fil du temps, par la force des choses, le silence est devenu mon compagnon de route mais, même subi il m'a appris à relativiser les choses.

Heureusement, restent les pensées qui permettent de s'évader ; cette liberté de penser, je ne l'ai pas perdue et j'essaie de les retranscrire grâce à la technique.

Devant mon ordinateur, je suis comme un peintre face à sa toile vierge.

Les lettres qui s'affichent sur mon écran composent le tableau de mes pensées.

Je pense à vous tous très souvent et mes prières vous accompagnent !

*A bientôt,
Philippe»*

A la lenteur, se rajoutent encore des problèmes de vue (latéralité non coordonnée des yeux) qui sont partiellement palliés par un accompagnement sonore du défilement (la synthèse vocale Penfriend). Pour toutes ces raisons, merci d'être très indulgent quant à la qualité du message et des erreurs inévitables qu'il peut comporter. Il se peut que des mots de la prédiction s'intercalent. Philippe s'en rend compte, mais c'est très fastidieux pour lui de revenir en arrière pour gommer lettre par lettre ! C'est obligatoirement l'auxiliaire de

vie ou moi-même qui lui lisons les e-mails car Philippe ne peut ouvrir sa messagerie tout seul !

Malgré toutes les difficultés, c'est un vrai plaisir pour Philippe d'avoir de vos nouvelles, même quand ce n'est qu'un tout petit mot. Il ne répondra peut-être pas souvent individuellement à chacun, mais je pense qu'après la lecture de ce message, vous comprenez maintenant pourquoi... »

Béatrice Leidecker

Email : beatrice.lei@online.fr

Distributeur : www.vocalisis.com

Retour sur les pistes

Gérard Tauriac a renoué avec la glisse grâce à l'organisation handiski de la station alpine La Clusaz. L'hiver dernier, la famille Tauriac a émigré pour une semaine dans un gîte de montagne accessible et adapté à proximité de La Clusaz. Gérard Tauriac a retrouvé les cîmes enneigées avec l'aide d'un accompagnateur juché sur des skis dont le fauteuil spécifique est équipé.

Le gîte peut accueillir six personnes dont trois personnes en fauteuil roulant - la salle de douche est de plein pied et les deux chambres peuvent accueillir un lit médicalisé. Il est situé au cœur du village des Clefs.

Gîtes L'Ancienne Scierie - Chef-lieu - 74230 les Clefs
Tél/fax : 04 50 32 70 88 - anciennescierie@wanadoo.fr
www. Anciennescierie.monsite.wanadoo.fr



Promenade à cheval

Sophie Binet, atteinte du LIS, retrouve les joies de la promenade à cheval en forêt de Reno Valdieu, au cœur du Perche.

« Je suis atteinte du Locked-In Syndrome et il m'est quand même possible de faire du cheval pourtant je ne peux pas marcher ! J'ai vraiment rencontré des gens adorables, passionnés et pleins d'humour qui savent faire découvrir ou redécouvrir le goût de l'équitation. Ils sont très bien équipés et le cadre est surtout très joli. Je tenais à

l'écrire pour les remercier pour tout ce que cela m'apporte : leur soutien moral, leurs très bonnes intentions à mon égard ». *Sophie*

Poney-club du haras des Mairins Berdrix -

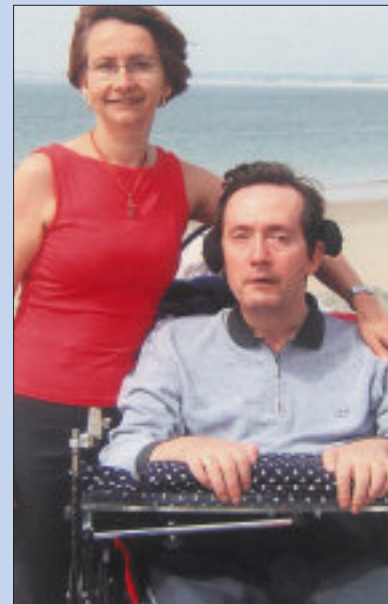
61400 La Chapelle Montligeon -
Tél. : 02 33 73 95 53

Un nouvel écrivain

Dans Emmuré vivant, Philippe Prijent retrace son parcours depuis l'AVC qui l'a terrassé en 2000 jusqu'à sa nouvelle vie à domicile.

C'est aussi un hommage à son épouse Martine, qui l'a soutenu depuis six ans et a endossé la fonction d'auxiliaire de vie, en plus de son rôle de mère de famille auprès de leurs trois enfants.

On retrouve dans le récit de Philippe, les difficultés de la prise en charge hospitalière des personnes LIS dont la qualité des soins dépend tellement de la motivation et de l'attention des thérapeutes. Le livre est paru aux éditions ABM courant septembre. ALIS remercie



les éditions ABM pour le reversement d'un euro par livre vendu.

Extrait : « à l'aide de croquis, le médecin m'expliqua que mes artères cérébrales s'étaient brusquement bouchées... En clair, je ne pouvais plus bouger aucun muscle... Afin d'expliquer mon état à Mickaël, qui n'avait que 14 ans à l'époque, je me comparais à une voiture filoguidée : la voiture marche bien, la commande aussi, c'est le fil qui est coupé... »



Peinture de LIS

Depuis des années, Annick Leclerc peint en maniant le pinceau avec la bouche. Un ami, M. Delochre a créé une association d'aide aux loisirs des personnes atteintes du LIS et présente les œuvres d'Annick sur un site Internet. Voici l'objet de son association : « notre aide est plus ciblée sur une aide logistique au montage de projets ; cela tient également aux compétences de notre groupe, composé principalement de cadres en activité ou de jeunes retraités ayant encore un réseau ». Les toiles d'Annick se vendent 30 ou 60 euros.
www.les-couleurs-d-annick.lmsite.net
annick.leclerc4@wanadoo.fr
jfdelochre@aol.com

Une bonne installation !

La société Canadienne Physipro Inc. préconise des Aides techniques à la posture (ATP) qui permettent un bon positionnement au fauteuil roulant.

Quoi de plus important qu'un bon positionnement sur un fauteuil roulant ? Celui qui permettra de passer des heures sans douleurs et sans que le corps ne subisse à la longue des déformations. Annick Ingrassia nous a fait part des bienfaits de la consultation de positionnement dont son mari Marc a bénéficié à l'hôpital Rangueil de Toulouse. Marc s'affaissait de plus en plus dans son fauteuil et les adaptations préconisées et réalisées ont permis un nouveau bien-être. Cette consultation est possible dans tous les centres de rééducation de France possédant une équipe pluridisciplinaire (ergothérapeute, kinésithérapeute...) formée aux ATP et avec l'aide des spécialistes en positionnement de la société Physipro Inc.. Lors du premier rendez-vous, il s'agira d'identifier les difficultés posturales et leurs origines (environnementales, orthopédiques et/ou neuromotrices) puis de définir une stratégie de posture et de la simuler à l'aide du fauteuil de simulation Physipro. Ensuite,



des ATP seront proposées. Il peut s'agir de coussins d'assise sur mesure (le plus connu étant le coussin « pression zéro »), de dossiers standards adaptables ou personnalisés (qui s'adaptent sur tous les fauteuils roulants) ou d'autres éléments appendiculaires tels que les appuie-têtes, tablettes, etc. Dans tous les cas toujours adaptés très justement aux mesures de la personne et à son mode de vie. Bruno Guyon, responsable du service d'essai de fauteuils roulant de l'hôpital Raymond-Poincaré

de Garches nous a dit être très satisfait de cette prestation particulière. Il la réserve néanmoins pour toute installation que les accessoires standards BASIQUES n'ont pu résoudre ; par ailleurs il faut aussi une motivation importante de la personne handicapée car la procédure requiert au minimum deux rendez-vous (un pour l'évaluation et un de "livraison ajustement").

Physipro Inc : Tél. : 02 41 69 38 01 - Fax : 02 41 69 43 32

Le masticateur

Il cache bien son jeu sous son look barbare ! le masticateur broie les aliments moins finement qu'avec un mixeur, mais il préserve mieux les saveurs avec un encombrement réduit. Jean Bachellerie vante ses qualités.



En inox - 284 g - 18 cm

"Cet appareil est somme toute méconnu et ça a été le parcours du combattant pour se le procurer. Il n'est pas très encombrant, pas plus qu'un sécateur. Comme on peut le glisser facilement dans un sac, il m'est possible d'aller n'importe où et de manger n'importe quoi. Ainsi j'ai pu aller au restaurant avec mon épouse et choisir le menu qui me convenait. Maintenant, je ne me pose plus de questions quand je veux aller quelque part au dernier

moment : je prends le masticateur. Cet appareil est fabuleux mais peu connu et c'est d'autant plus incompréhensible qu'il peut rendre service à des tas de personnes qui ont des problèmes dentaires (ex : les personnes âgées). Je suis un LIS complet avec des problèmes de déglutition et j'étais condamné par les médecins à ne plus manger. Voyez où j'en suis, je mange de tout et je profite aussi des meilleurs vins ! Et j'ai pu retrouver une liberté grâce au masticateur. Il faut le faire connaître..."

**Distribué notamment par
Distribution médicale,
Allée C de-Fitte, 31000 Toulouse.**

Tél. : 05 61 59 60 00.

**A commander aussi par correspondance sur le site www.tacm.fr -
rubrique catalogue.**

Tél. : 02 47 48 04 35 -

105 euros TTC, envoi compris.

Consultation ophtalmologique



Ouverture d'une consultation d'ophtalmologie à La Pitié-Salpêtrière (Paris 13^e) spécialisée dans la prise en charge des personnes handicapées adultes. Elle est assurée par les docteurs Challe et Cassoux, chaque mardi matin dans le service du Professeur Le Hoang.

Elle concerne toute personne adulte en situation de handicap : moteur, psychiatrique, sensoriel, neurologique nécessitant un accès aux soins adapté en ophtalmologie et neuro-ophtalmologie que cela soit la cause du handicap ou non. Un box de consultation aménagé est prévu pour recevoir toute situation de handicap (fauteuil, personne allongée).

Prise de rendez-vous :

01 42 16 32 30.

Prêt de livres audio-numériques

Depuis 2004, la bibliothèque municipale de Boulogne-Billancourt (92) propose des livres numériques en téléchargement à distance aux personnes LIS. En 2005, une expérimentation a été lancée pour toutes personnes en situation d'handicap moteur ou visuel. L'entrée dans ce dispositif de prêt gratuit est toujours possible. Les livres se téléchargent sur l'ordinateur après l'installation d'un logiciel gratuit, ils peuvent alors être lus et le défilement du texte est même proposé. Si vous souhaitez en bénéficier, vous pouvez vous inscrire en envoyant un e-mail à ALIS (contact@alis-asso.fr). L'utilisateur se doit en retour de répondre à des questionnaires de satisfaction. L'événement le plus récent concerne la mise en place du prêt de livres-audios. Une centaine de livres sont téléchargeables au format WMA sur PC, mais aussi sur baladeurs ou encore sur assistant numérique personnel (PDA). La durée des prêts est fixée à 21 jours.

Sudoku

Ce nouveau jeu de chiffres qu'il faut placer dans une grille connaît un grand succès. L'association Idée a créé une version accessible sous différents modes d'accès à l'ordinateur : souris, souris sous clic, clavier, défilement.

Il est téléchargeable gratuitement :

<http://association.idee.free.fr>

L'option proposée de la dernière version permet aux personnes non-voyantes d'« entendre » le jeu : position dans la grille, contenu d'une ligne, actions du programme, options en cours, etc. Ce qui ne rend pas le jeu plus facile pour autant.

		4	3				9	
					5			6
2		1	7					
6		3	4		2			1
	5						3	
				8				
	8				9			
			8	2		5		7
3				1			2	

Solution sur le site Internet d'Alis : www.alis-asso.fr

Keo et Tobil, derniers-nés chez Proteor

Le KEO, commande de contrôle de l'environnement, permet maintenant le contrôle de nombreux téléphones mobiles et est compatible avec les fauteuils roulants électriques INVACARE, SUNRISE, PERMOBIL et MEYRA (bientôt OTTO BOCK).

KEO contrôle tous les appareils de la maison, l'ordinateur. Il fonctionne avec appui sur son clavier, par contacteur, joystick ou contacteur plus sensible comme les contacteurs musculaires (1 500 à 2 000 €).

My Tobil est une aide à la communication par le regard qui se présente sous la forme d'une tablette PC.

Il est particulièrement facile à installer et, à utiliser, et sa calibration est mémorisée : l'utilisateur peut se déplacer et revenir à sa place ; par ailleurs, il ne nécessite pas une position parfaitement immobile. Il est fourni avec une synthèse vocale et différents logiciels permettant la communication, l'envoi d'e-mails,... Il s'agit néanmoins d'un système fermé qui ne peut ni ouvrir les fichiers classiques (Word...), ni permettre la navigation Internet. Une prochaine version actuellement, à l'étude, devrait éliminer cette incompatibilité. (15 900 €)

Des solutions pour contrôler son Tl
Des solutions pour communiquer autrement

DIAL

RENSEIGNEMENTS

6, rue de la Redoute - Z.I. SAINT-APOLLINAIRE
 B.P. 37833 - 21078 DIJON cedex - France
 Tél. : 33 (0)3 80 78 42 20 - Fax 33 (0)3 80 78 42 15
www.proteor.com

EMOS PX

Un contacteur japonais ultra-sensible arrive sur le marché français. Il est notamment commercialisé par la société CECIAA.

Trouver le contacteur adéquat qui permettra d'accéder à l'ordinateur ou au contrôle de son environnement n'est pas toujours aisé pour une personne LIS. C'est le rôle primordial de l'ergothérapeute qui détectera la récupération motrice la plus fiable. Lorsque le mouvement sera à peine perceptible, il optera pour un contacteur ultra-sensible. Dans cette gamme, le contacteur EMOS de la société japonaise Technos apporte un "plus" car son capteur, sous la forme d'un bracelet qui permet de détecter une différence, même minime, de potentiel entre ses électrodes sur la surface cutanée. Les résultats peuvent être spectaculaires : ALIS a pu l'essayer et prendre connaissance d'un essai transformé pour un patient atteint de la SLA et équipé par la société CECIAA. Pour réussir, méticulosité et patience du thérapeute ainsi que

l'entière collaboration de la personne sont indispensables. En effet, obtenir les meilleurs emplacements et réglages prendra plusieurs jours. Son prix très élevé (2 929 €) justifiera son choix dans des situations extrêmes. Pour plus d'informations, vous pouvez vous référer à l'expertise de Thierry Danigo du Réseau Nouvelles technologies de l'APF qui a établi une fiche technique très complète (Thierry.danigo@apf-asso.fr - Tél. : 03 20 20 97 70 - rnt.overblog.com). RNT diffuse par abonnement des fiches techniques (contacteurs, logiciels adaptés, accès à l'ordinateur...) - Abonnement aux fiches : 60 euros par an - avec possibilité de prêt de certains matériels pendant 30 jours.

Distributeur CECIAA :

Tél. : 01 44 69 89 89 - www.cecias.com/handicap-moteur

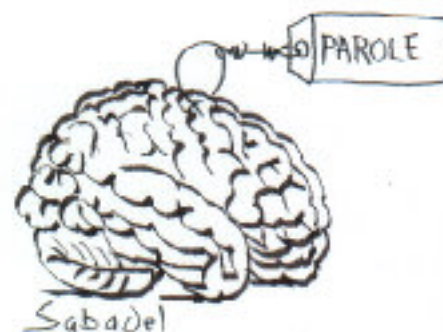
Interfaces cerveau-ordinateur

L'université de Lille 1 vient de créer un site d'échanges et d'informations sur les BCI (Brain computer interfaces).

La communication via les ondes cérébrales est un thème de recherche qui a vu le jour dans les années 90. Certaines équipes, souvent américaines, ont réalisé des essais réussis à un niveau expérimental. C'est le cas du Wadsworth Center qui a obtenu le prix de la Fondation Altrans lors du salon de la Recherche et de l'Innovation, à Paris, le 8 juin dernier.

Leur protocole présente un bonnet équipé d'électrodes relié à un ordinateur ce qui permet alors une dictée de texte à un rythme très satisfaisant.

Le laboratoire de l'université de Lille 1 structure actuellement un groupe de recherche qui basera son étude sur celle du Wadsworth Center et sur les attentes des personnes concernées par ces technologies.



Le docteur Frédéric Pellas est le référent ALIS pour cette recherche et nous informera au fur et à mesure de son développement.

Une image photographique d'un dispositif de pilotage au regard. Un écran d'ordinateur est posé sur un support noir. Le support a une base rectangulaire avec l'inscription 'NoTa Bene ERICA Pilotage au regard'.

Écrire, surfer, mailer,
contrôler son environnement.
Pour une évaluation gracieuse,
contactez notre département
handicap moteur au 01 44 69 89 89

Erica, solution de pilotage au regard est
lauréat du trophée Autonomic Innov 2006 -
Aides à la communication
Société CECIAA :
service.commercial@cecias.com
www.cecias.com/handicap-moteur

Les claviers virtuels

Les stagiaires de l'Ecole Polytechnique chez ALIS ont recensé les claviers virtuels disponibles, outils indispensables à l'accès informatique des personnes LIS.

Ces informations sont disponibles sur le site www.handiaccess.org

Participez à Motorweb

ALIS participe à des travaux de recherche qui vise à améliorer la navigation Internet des personnes à mobilité réduite

Dans le cadre de cette recherche, qui a débuté en 2005, les partenaires (ALIS, la Plate-Forme Nouvelles Technologies de l'hôpital de Garches, le laboratoire IRIT de Toulouse, l'AFM et France Telecom R&D) ont déjà mis au point un questionnaire en ligne qui permet d'évaluer les problèmes de navigation Internet. Toute personne présentant un handicap moteur peut contribuer à cette enquête : le questionnaire est disponible à cette adresse et doit être complété en ligne : <http://www.irit.fr/motorweb/>

L'écureuil et le papillon

La Fondation Caisses d'épargne pour la solidarité subventionne ALIS. Une aide de 28 000 euros permet l'acquisition de matériels de communication qui seront prêtés aux personnes LIS.

La Fondation Caisses d'épargne pour la solidarité dédie son aide aux personnes handicapées. Son champ d'action s'étend de la création d'établissements (MAS, foyers de vie...) au financement de projets comme, par exemple, notre service de prêt d'aides techniques de communication.

Plusieurs raisons ont motivé notre souhait de développer cette offre : Tout d'abord la brièveté des temps d'essais de matériel qui ne permettent pas une validation certaine ; puis, la fatigabilité des personnes LIS qui rend nécessaire ces essais « longue durée ». Ensuite, les délais

d'obtention des financements qui privent pendant quelques mois la personne LIS du matériel choisi. Le soutien de Guy-Jean Hallé, bénévole à l'ALIS, qui aide les personnes LIS à s'équiper en se déplaçant sur leur lieu de vie, est un atout majeur pour la réussite de notre proposition.

ALIS remercie chaleureusement cette grande institution pour sa solidarité à l'égard des personnes atteintes du LIS.



Parc de matériel disponible à l'ALIS : trackirs (commande de la souris avec les mouvements de la tête), des ordinateurs portables équipés de logiciels spécifiques (claviers virtuels Eurovocs) et de cartes 3G SFR, boîtiers de communication Dialo, un ordinateur portable équipé du logiciel à commande oculaire « Quick Glance », un deltatalker et un lightwriter. Au fur et à mesure des demandes, nous acquèrerons d'autres matériels. Si cette possibilité vous intéresse, vous pouvez contacter la permanence de l'association.

La rubrique de Guy-Jean

Guy-Jean Hallé a rejoint ALIS en 2004 pour aider les personnes LIS à accéder à l'ordinateur. Il nous raconte son parcours pour aider à des acquisitions réussies.



« Mon aide aux personnes LIS regroupe trois principales activités :

Recherches et essais des aides techniques, mise à disposition du matériel et du logiciel, suivi et assistance technique.

Il faut prendre en compte dans un premier temps la particularité de la personne selon son niveau de récupération. Cela ouvre un grand éventail de possibilités d'accès à l'aide technique (mouvement de la tête, clignement de la paupière, mouvement d'un doigt...). Ensuite, avec l'aide des spécialistes, nous envisageons les possibilités et les aides techniques qui pourraient

être utilisées. La recommandation des besoins et des moyens dépendront aussi de l'environnement familial, c'est-à-dire des aides humaines disponibles. L'aide d'un proche qui se familiarisera en même temps que la personne LIS à ce nouveau matériel est indispensable. Des essais sont ensuite nécessaires avec l'aide des thérapeutes pour valider, adapter et permettre la familiarisation au produit. Les prêts de matériel sur une longue durée sont indispensables à la validation et à l'apprentissage de l'aide technique avant l'acquisition définitive (matériel prêté par ALIS, RNT, la PFNT de Garches, ou des fournisseurs).

L'assistance technique demande aussi beaucoup d'attention car nous avons affaire à du matériel susceptible de défaillances ou d'attraper des virus, et autres effets indésirables dûs au logiciel ou parfois aux erreurs de manipulation.

Cette année, je suis intervenu auprès de 15 personnes LIS, avec des déplacements nécessaires en province ou en région parisienne. Le matériel fréquemment utilisé est le contrôle de la

souris par le mouvement de la tête (système Trackir), avec un clavier virtuel (Clavicom, Keyvit, clicker...) et une synthèse vocale.

En plus du matériel acheté en vue des prêts, je suis en train d'adapter quatre ordinateurs offerts par les AGF afin qu'ils soient donnés avec les logiciels nécessaires à des personnes LIS. Mes efforts se portent aussi sur la recherche de logiciels pour personnes malvoyantes car c'est malheureusement souvent un handicap supplémentaire pour les personnes LIS. »

ALIS remercie sincèrement Guy-Jean Hallé pour son aide précieuse qui permet véritablement d'accompagner efficacement les personnes LIS dans leur processus d'équipement. Guy-Jean avait prévu d'être disponible deux journées par semaine, cette prévision est souvent dépassée... Avec un large sourire il nous explique que « à la retraite, il n'y a plus de vacances ! ».

Vous pouvez le joindre par E-mail gjhalis@yahoo.fr ou contacter la permanence au 01 45 26 98 44.

Séjours temporaires en bord de mer

Depuis 2005, les hôpitaux de bord de mer de l'Assistance-publique/Hôpitaux de Paris proposent des séjours temporaires à Hendaye, Hyères et Berck. Une quinzaine de séjours ont été organisés depuis un an.

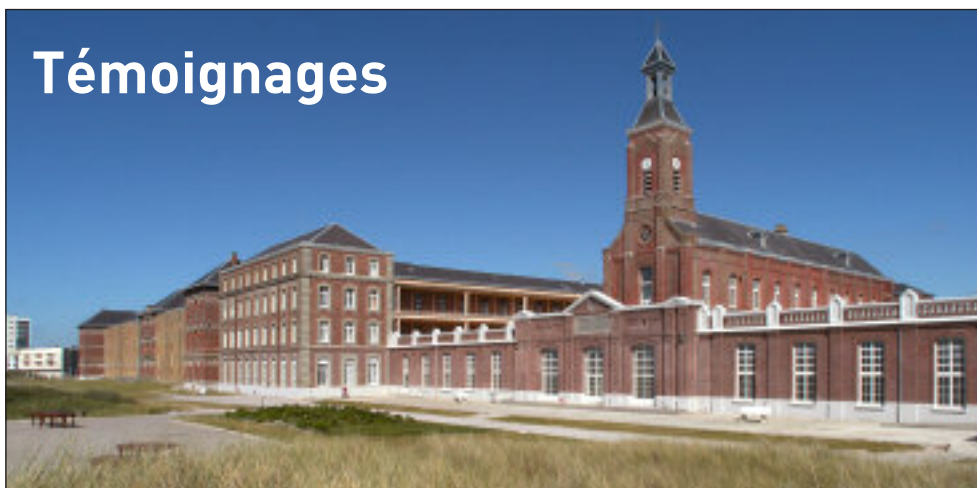


Ces périodes de rupture permettent aux personnes LIS de changer d'air et à leurs proches de se reposer, un autre objectif pouvant être les essais de matériel. La rééducation s'y poursuit et des loisirs sont aussi proposés (promenade en mer à Hendaye l'été, visites, nombreux ateliers loisirs à San Salvador...). Les trois sites sont en bord de plage. La procédure d'admission est simple et généralement, la première fois, la demande s'effectue

par l'intermédiaire de la permanence d'ALIS. Le plus souvent, les séjours durent un mois. Ils sont totalement pris en charge ainsi que le trajet en ambulance (prise en charge soumise à une demande d'entente préalable auprès de la caisse d'assurance maladie). Ils sont proposés aussi bien aux personnes à domicile qu'à celles en institution. D'autres centres de rééducation accueillent des personnes LIS pour des périodes courtes : Christine Boineau

passé le mois d'août au centre de rééducation « le Grand Feu » à Niort, pendant que son mari se repose sur la côte Atlantique toute proche. Philippe Prijent est accueilli régulièrement au centre de Pen Bron (Morbihan) où il a pu essayer et choisir un fauteuil roulant verticalisateur et une synthèse vocale. Stéphane Devos séjourne à Zuydcoote (Nord) et Jean-Marc Chauveau a bénéficié des bienfaits d'un séjour à Granville au centre Le Normandy.

Témoignages



De gauche à droite : Hôpital maritime de Berck (vue côté mer), la plage devant l'hôpital marin d'Hendaye, Terrasse couverte de l'hôpital San Salvador, à Hyères.

Sylvain Marienfeldt a séjourné quelques mois au centre San Salvador de Hyères (Var) : « Ce que je craignais le plus, c'était l'éloignement. Ma famille loin de moi, donc pas de visite. Mais il y a une bonne équipe, de la femme de ménage aux médecins, qui fait oublier cet éloignement. La salle restaurant, la salle de télévision sont face à la mer, comme le chemin des fauteuils. Je partais pour 2 mois, j'ai demandé 2 mois de plus ! S'il faut y retourner, je suis volontaire ! »

Joseph Boulangeat revient d'un mois à Hendaye : « Après un voyage et des démarches administratives éprouvantes, j'arrive enfin à l'hôpital marin d'Hendaye. Tout de suite, j'ai été pris en charge par l'équipe soignante qui a été très gentille jusqu'à la fin de mon séjour. D'emblée, j'ai été séduit par l'agencement intérieur des locaux. Grandes ascenseurs, couloirs et portes, et agréable salle à manger, ainsi que la situation globale de l'hôpital marin à quelques mètres seulement de l'océan.

De même, j'ai aimé l'intervention de l'ergothérapeute qui a installé dans ma chambre un ordinateur, avec un logiciel différent de Wiwik 2 : il compte 7 mots dans la présélection

et il est possible d'ajouter plusieurs présélections ensembles. L'ordinateur est un outil essentiel pour les LIS car, sans lui, la communication est plus difficile. En revanche, je n'ai pas pu profiter des installations handiplages, car celles-ci ne fonctionnent qu'en juillet et août et pas au mois de juin. Quel dommage ! Par ailleurs, j'aurais souhaité participer à un plus grand nombre « d'animations sportives ». En conclusion, je dirais que j'ai passé un bon moment à Hendaye, et que je suis prêt à réitérer un autre séjour, de préférence à une autre saison. Merci encore à ALIS de m'avoir permis de rejoindre Hendaye pour un mois ! »

Son épouse, Evelyne, nous livre aussi son avis : « J'ai eu de bons contacts avec l'assistante sociale, le médecin, l'ergo. J'ai apprécié de ne pas être dérangée pendant mon séjour de repos malgré les petits problèmes dans la prise en charge de mon époux qu'ils ont su gérer sans m'appeler. »

Quelques mots de Véronique Lecoq sur son séjour à Berck : « J'ai été très satisfaite de mon séjour à l'hôpital maritime, j'ai été bien accueillie par tout le personnel soignant ; j'aurais aimé rester plus longtemps. »

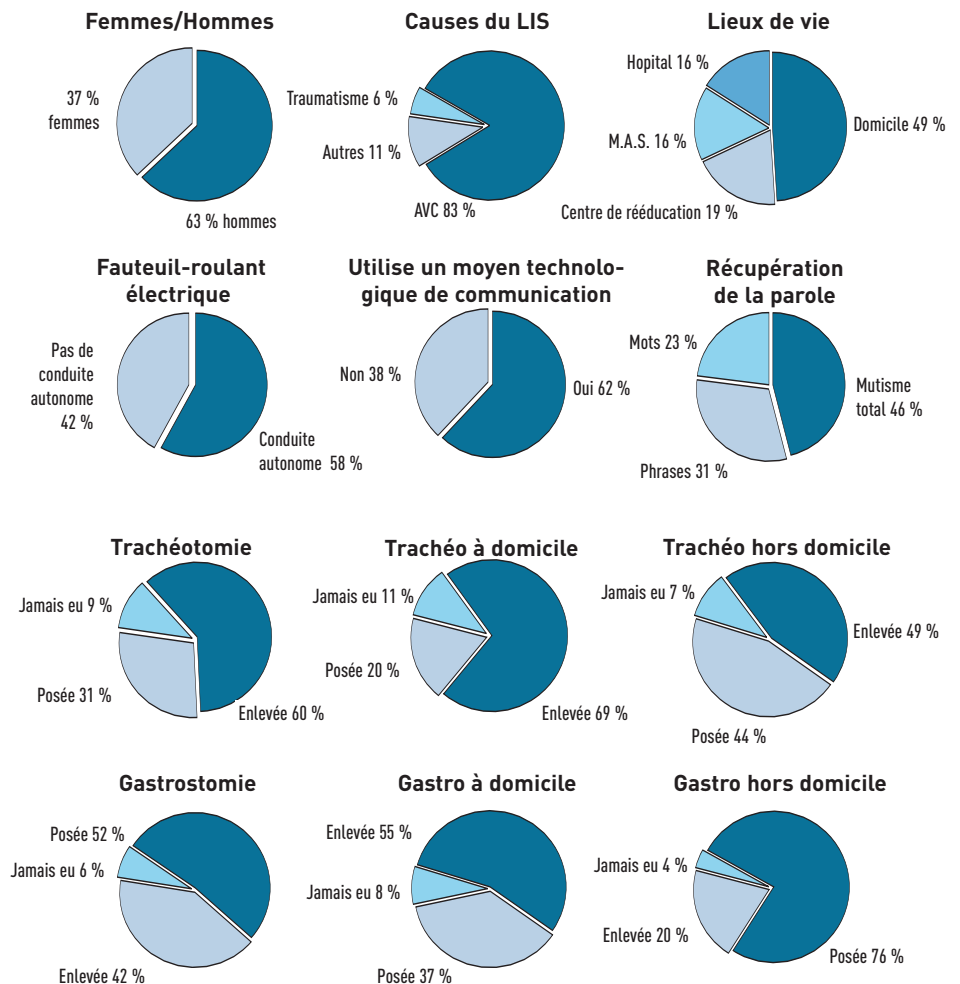
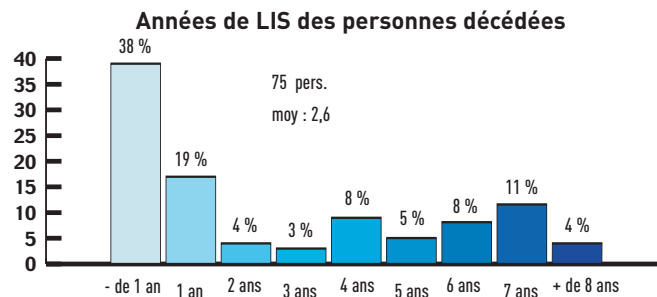
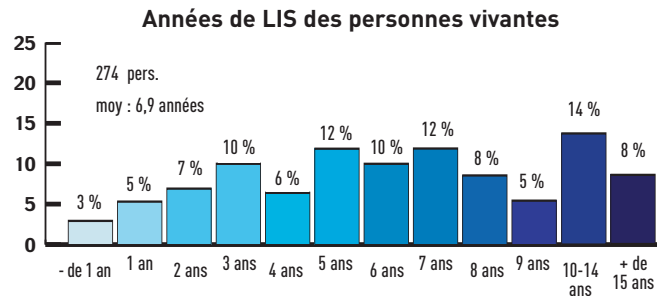
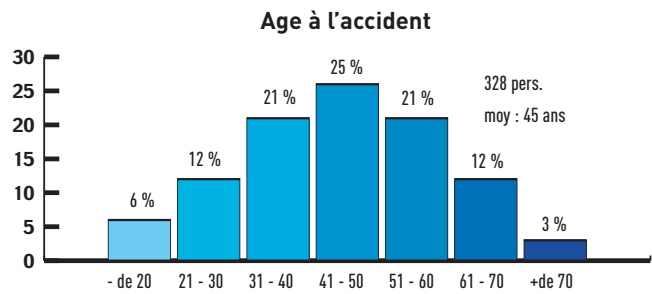
440 personnes recensées par ALIS depuis 1997

Nous enrichissons constamment notre base de données qui permet de mieux faire connaître le LIS dans les sphères médicales et politiques mais aussi de combattre des préjugés. Car combien de familles ont entendu en service de réanimation que « plus rien n'évoluerait » ou encore que « l'espérance de vie serait dérisoire ? ». Nos chiffres sont donc autant de messages d'espoir, sans pour autant se cacher la réalité du « grand handicap ».

Pour enrichir la base de données, créée par Dominique Toussaint (LIS), nous avons renvoyé un questionnaire en juillet 2005 et en juillet 2006 : 77 et 90 questionnaires nous ont été retournés et nous remercions les répondants pour leur participation. Nous allons utiliser ce groupe et étudier son évolution car, jusqu'à présent, nos statistiques représentaient l'image à un moment donné de notre fichier sans cette notion d'évolutivité.

Quelques commentaires :

- Proportion hommes/femmes : correspond au risque supérieur d'AVC chez l'homme, plus sujet aux maladies cardio-vasculaires.
- Années de LIS des personnes décédées : on remarque la fragilité importante durant les deux premières années. Un nouvel AVC peut survenir et les complications infectieuses peuvent aussi être une cause de décès.
- Gastrostomie et trachéotomie : ces équipements sont plus présents en établissement qu'à domicile ; même si ce chiffre s'explique en partie par le nombre de LIS récents qui sont encore en centre de rééducation ou à l'hôpital, il n'en est pas moins vrai que les familles sont souvent très actives à domicile pour les faire enlever, alors qu'en institution, on peut favoriser la commodité de la gastrostomie et la sécurité de la trachéotomie.





Véronique Blandin, déléguée générale, Guy-Jean Hallé, bénévole, Camille Lacaze, bénévole à la permanence, Christian Boeringer, bénévole.

Livret Aides techniques et LIS



Clairette Charrière, ergothérapeute à l'Escavie (Espace conseil pour l'autonomie en milieu ordinaire de vie) de la Cramif (Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France), a révisé cette publication qu'elle a spécialement écrite en 2004 pour les personnes LIS. Un panorama complet des aides techniques nécessaires au confort de vie des personnes LIS y est présenté avec force détails et conseils. La version 2006 est notamment complétée par un descriptif très approfondi des nouvelles procédures d'obtention de financement de matériels. ALIS remercie vivement Clairette et la Cramif pour ce travail remarquable et tellement utile. Vous pouvez lui adresser vos remarques à : clairette.charriere@cramif.cnamts.fr

Disponible sur demande à l'association et téléchargeable sur le site www.alis-asso.fr, rubrique Publications.

Qui est au bout du fil ?

La permanence d'ALIS est ouverte les lundi, mardi et jeudi. Véronique Blandin, et Camille Lacaze répondent à vos appels les lundi, mardi et jeudi.

Le conseil d'administration d'ALIS :

Il se réunit trois 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 ; **des personnes LIS** : Dominique Toussaint et Philippe Vigand ; **des thérapeutes** : le Dr Michel Abécassis, le Dr Frédéric Pellas et Philippe van Eeckhout, orthophoniste et président d'ALIS ; **les fondateurs d'ALIS** : Vincent Lalu, trésorier, Florence Bensadoun, Bernard Chapuis et Brice Agnelli.

Les bénévoles :

Camille Lacaze : présente chaque mardi à la permanence.
Guy-Jean Hallé, responsable des aides techniques de communication (voir page 15). François de la Borde, jeune retraité, bénévole à l'aumônerie de l'hôpital maritime de Berck. francois-delaborde@wanadoo.fr - Tél. : 03.21.84.45.74
Christian Boeringer, jeune retraité, propose son aide à ALIS pour la collecte de fonds et certains dossiers requérant l'appui de décideurs. christian.boeringer@wanadoo.fr.

L'antenne Languedoc-Roussillon

Claudette Leroux, responsable de l'antenne d'ALIS, a organisé une réunion avec les familles de la région le 28 juin 2006.



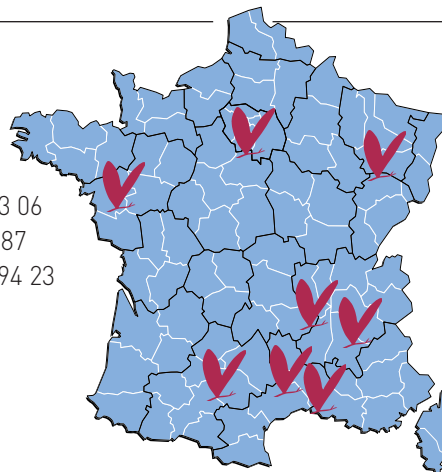
La municipalité de Marguerittes (Gard) avait prêté une salle municipale. Mesdames Ricalens, Sol, des auxiliaires de vie, Michel Gonzales et le docteur F. Pellas s'étaient déplacés pour cet échange qui permet à chacun d'aider l'autre par un partage d'expériences. Des collectes de fonds ont été décidées : Claudette et Serge Leroux prévoient de tenir un stand au marché de Noël de Marguerittes avec le Dr Pellas ; Madame Sol et ses amies organisent une vente d'objets « papillonnés » dans les supermarchés d'Alès.

Les antennes d'ALIS dans les régions

Ces familles relayent l'action de l'association dans les régions et y représentent 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



Les publications d'ALIS : sur demande à la permanence et téléchargeable sur le site

- Les *Lettres d'ALIS*,
- *Rééducation orthophonique du LIS*, par Philippe van Eeckhout, orthophoniste.
- *Prise en charge du LIS*, par le Dr 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.

Inscrivez-vous sur la liste E-mail !

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.

Pour faire partie de la liste, contactez Dominique Toussaint qui en est le gestionnaire : 4u2b@free.fr



Vivre ensemble !

Le Guide des civilités à l'usage des gens ordinaires commandé en 2005 par le secrétariat aux Personnes handicapées, présente les différents types de

handicap pour aider à mieux les comprendre en vue d'améliorer les relations humaines entre personnes valides et personnes handicapées.

Nous espérons qu'une prochaine édition prendra en compte le handicap lié aux problèmes de communication et le

savoir-vivre qu'il induit.

Ce livret, créé par La société Claire Roger, est disponible à l'association.



Sites Internet et téléphones utiles

www.particulieremploi.fr propose des offres et des demandes d'emploi dans les métiers du service à la personne. Vous pouvez y faire enregistrer votre annonce.

www.audible.fr Fichiers d'ouvrages lus par un narrateur.

www.handitroc.fr Troc d'aides techniques.

www.handicafe.com Site de discussion.

www.handicap-icom.asso.fr Guide Accessibilité aux technologies de l'information.

www.yanous.fr - www.Cicatbmv.org - www.handitec.com

- www.handiplus.com Sites informatifs, newsletters.

www.apf.asso.fr et son portail www.apf.moteurline.org sites informatifs de l'Association des paralysés de France.

www.servicepublic.fr Les textes de loi

www.handi-nuaire.info Site d'infos pratiques

Ecoute handicap moteur : 0 800 50 05 97

Maladies rares info service : 0 810 63 19 20

Droits des malades : 0 810 51 51 51

La Boutique du Papillon

T-shirts, pin's, DVD : ces articles sont à commander à l'association ou sur le site Internet au choix.

Les T-shirts

Marithé+François Girbaud ont édité tout spécialement pour ALIS, un envol de papillons sur des T-shirts. Prix : 20 euros (frais de port inclus). Le modèle homme est 100 % coton, le modèle femme comporte 4% d'élastanne (stretch). Les T-shirts homme étant taillés très grands, nous vous conseillons de prendre une taille en dessous.



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 € + 0,75 € 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 qui lui permet de progresser. Une chanson été composée sur une mélodie originale.

DVD : 20 euros - CD de la chanson : 10 euros

Disponible auprès d'ALIS.



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 €.**

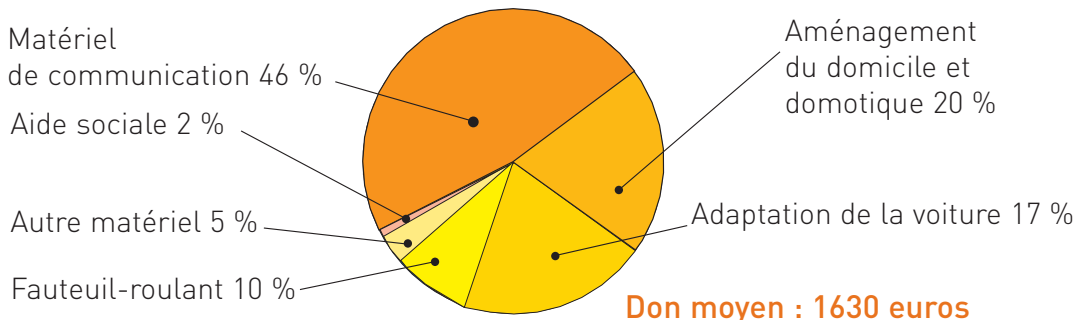
**Vous recevrez un reçu
fiscal et une carte
de donateur.**

Faites connaître ALIS

Nous avons besoin que vous parliez autour de vous d'ALIS et du combat que nous menons ensemble. Merci de votre soutien.

Vos dons sont utiles

Répartition des aides apportées aux personnes Locked-In Syndrome (depuis 1997)

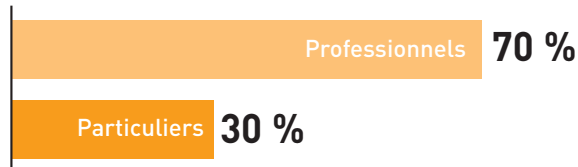


ALIS contribue à l'acquisition d'aides techniques et aux aménagements du domicile nécessaires au confort des personnes LIS. Lors du dernier exercice, 51 000 euros ont été distribués, soit 16 % d'augmentation par rapport au précédent. 46 % des aides sont

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'accroît, 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

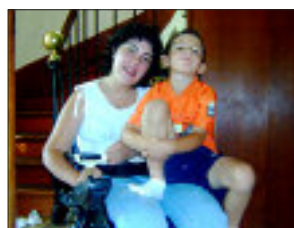
« Nous reprenons peu à peu goût à la vie. »

« Maintenant que l'allocation aux personnes lourdement handicapées nous est attribuée, j'ai un peu plus de temps pour remercier toutes les personnes qui ont œuvré à cela, et notamment merci mille fois à l'association ALIS qui m'a aidée à l'obtenir et sans qui, à ce jour, je ne connaîtrais toujours pas cette aide complémentaire.

Merci aussi à l'association d'entraide de Vaison, monsieur Pidou qui s'est longuement mobilisé, aux docteurs Dorgal et Lopez, à mesdames Pourchez et Lovigh, à monsieur Bizet et madame Esposito-Guerin. Grâce à cet entourage, nous arrivons à survivre et, avec l'aide de Marie-Françoise, notre auxiliaire de vie, qui distrait beaucoup Raymond et me permet quelques sorties, nous reprenons peu à peu goût à la vie. Encore merci beaucoup à tous. »

Gisèle Arquier

« Merci à ALIS de nous simplifier la vie. »



« Je tenais à remercier l'association ALIS de m'aider, de me renseigner et de me guider dans mes démarches. Elle m'a fait don d'un lève-malade très perfectionné, ce qui va faciliter la vie de mes proches lorsque je rentrerai à domicile. Merci à ALIS de nous simplifier la vie. Merci aussi aux amis et à la famille pour leur soutien et pour leur générosité qui me permet d'acquérir un vélo adapté pour continuer à faire des progrès. La solidarité de tous m'a beaucoup touchée. Je suis très émue d'être si bien soutenue. Merci. »

Anne Paillat
e-mail : anne.paillat@wanadoo.fr

ALIS remercie les entreprises qui la soutiennent

SFR cegetel

