



30 mars 2007 10^e Journée ALIS

OFFREZ
le calendrier ALIS 2008 !
Voir page 20

ÉDITO

«Le scaphandre et le papillon» sur le grand écran

Sorti le 23 mai dans les salles de cinéma, le film n'a pas connu le succès escompté surtout après son prix de la mise en scène au festival de Cannes 2007.

Les avis sont unanimes sur sa qualité, on y retrouve la poésie et l'humour de l'écrivain, les difficultés du LIS liées à la communication, les aléas de la vie hospitalière, les thérapeutes attentionnés et ceux qui le sont moins...

Ainsi que nous l'avons plusieurs fois précisé dans *La Lettre d'ALIS*, l'association n'est liée en aucune manière aux profits du livre et du film et à la réalisation de ce dernier. C'est en effet la mère des enfants de Jean-Dominique Bauby, et c'est bien légitime, qui en gère les droits. Nous regrettons néanmoins que notre amie Florence Ben Sadoun, compagne de Jean-Dominique Bauby (et membre actif d'ALIS depuis 10 ans), qui l'a accompagné tout au long de son séjour à Berck, ait été salie par le scénario. En effet, elle y apparaît seulement comme une femme fantôme, sur des photos collées au mur de la chambre d'hôpital. Par ailleurs, nous avons obtenu de la société de production Pathé Renn qu'ALIS soit présentée au générique du film, or ce n'est qu'après de longues minutes, lorsque le public se dirige déjà vers la sortie, qu'apparaît à l'écran le texte en question, trop rapidement et d'une façon illisible.

Cependant, même si les médias ont souvent oublié ALIS dans leurs articles ou les interviews, nous avons pu être présents dans quelques émissions télévisuelles : « Santé magazine » sur France 5, « On en parle » sur LCI, le journal de 13 h de TF1 et dans quelques journaux.

Véronique Blandin, déléguée générale.

Sommaire

Édito	p.1
Journée d'ALIS	p.2-3-4
Le LIS en chiffres	p.5
Les amis d'ALIS	p.6-7
Infos - Agenda	p.8
Scandales	p.9
Témoignages	p.10-11
Médical	p.12-13
Technologies	p.14-15
Les séjours temporaires	p. 16
Prêt et essai de matériel	p.17
"Qui est qui ?" chez ALIS	p.18
Infos ALIS	p.19
Vos dons sont utiles	p.20

30 mars 2007

Journée d'ALIS à Boulogne-Billancourt

La mairie Boulonnaise toujours très solidaire de notre cause, nous prête pour cette occasion l'auditorium de l'Espace Landowski pour le congrès et le concert de jazz.



Photos : A. Olszak

Ci-contre : Les stands de La Journée d'ALIS. On aperçoit au premier plan les objets décoratifs d'Annick Ingrassia et la créatrice. Ci-dessus : les auxiliaires de vie d'Isabelle Gendreu, Joris et Vincent Gendreu

Pour la première fois, nous organisons l'événement un vendredi afin de motiver plus de thérapeutes. Ce changement se révèle être positif car au lieu des 150 visiteurs habituels, nous accueillons près de 200 personnes dont 22 personnes LIS et 75 personnes de leurs familles. L'hôpital de Berck a accepté d'organiser la venue de trois résidents LIS qui sont hébergés pendant 3 jours à l'hôpital de Garches ; ce bel exemple de solidarité nous a donc permis de faire connaissance de Zoubida Touarigt, Michael Tabon et Radja Belbekir, tous trois en rééducation à l'hôpital maritime de Berck.

Le programme est assez dense.

Nous avons d'abord l'honneur d'accueillir M. Jean-Pierre Fourcade, sénateur et M. Pierre-Mathieu Duhamel Maire de Boulogne-Billancourt.

- Puis le **Docteur Frédéric Pellas** prend la parole pour une intervention sur la déglutition et la gestion de la trachéotomie.

- C'est ensuite **François Cabestaing**, chercheur au laboratoire génie informatique et signal à l'université des sciences et technologies de Lille qui

poursuit avec une intervention qui fait l'état des lieux des recherches sur les BCIs (Brain Computer Interface). Il s'agit ici de présenter les travaux des chercheurs équipés qui à travers le monde entier travaillent sur les systèmes cérébraux de communication. Sa présentation est disponible sur le site d'ALIS.

- **Jean-Paul Departe**, ingénieur au centre de rééducation de Kerpape, nous présente, avec Sylvain Le Delaizir, l'aide à communiquer KeCom. Il s'agit du développement logiciel adapté à un Palm. Sylvain Le Delaizir, atteint du LIS, collabore à ce projet depuis quelques années en tant qu'utilisateur averti (Blog : <http://www.kecom.info>). Puis nous laissons la parole à des familles pour des témoignages très émouvants.

- **Michel Guennegou** adresse un message de remerciements à Madame Delvallée qui a offert le verticalisateur de son fils Julien à Marie-Christine Guennegou.

- C'est ensuite **Isabelle Gendreu** et ses enfants, accompagnés des auxiliaires de vie, tous très émus, qui nous lisent un poème à l'occasion de l'anniversaire d'Hubert Gendreu, époux

d'Isabelle (voir p.10). Nous nous retrouvons tous ensuite dans la cafétéria de l'Espace Landowski pour «déguster» sandwiches et pâtisseries.

Un grand espace est dédié aux stands informatifs

- Notre sponsor **La Mutuelle Intégrance** présente ses compléments santé, notamment la nouvelle proposition pour les personnes



Dr Frédéric Pellas

atteintes d'une Affection Longue Durée (ALD - voir p. 8). Des fabricants d'aides techniques de communication sont aussi présents : **La société Heservis** des Pays-Bas qui propose un clavier virtuel (herman.visser@hervis.nl), le distributeur **Metrovision** pour le système à commande oculaire Visioboard (charlier@metrovision.fr), les sociétés **Orditice** (svw@orditice.com), **Proteor** (www.proteor.com), **Vocalisis** (www.vocalisis.com), **Cimis** (www.cimis.fr). L'entreprise **Mobile France** est aussi présente (christianpivin@aol.com), elle a déjà équipé plusieurs personnes LIS avec son appareil d'entraînement (« vélo d'appartement »).

Annick Ingrassia a mis à nouveau ses talents créatifs au profit d'ALIS avec des cadres, bijoux et autres objets « papillonnés ».

La famille Gendreu, « fournisseur officiel d'ALIS en produits du Sud-Ouest », tient son stand annuel où chacun s'approvisionne en confits et autres délices jusqu'à l'année prochaine.

Les interventions de l'après-midi reprennent.

- En premier lieu la projection du film offert par notre mécène Ineo (voir p.6)
- **Marie-Aurélié Bruno et Caroline Schnaekers**, toutes deux neuro-psychologues et collaboratrices du Dr Steven Laureys à Liège, nous présentent ensuite le questionnaire annuel d'ALIS, orienté cette année sur l'appréciation de la qualité de vie des personnes LIS.

- Puis nous recevons **Madame Annie Coletta**, directrice de la Maison Départementale des Personnes Handicapées du Calvados. Elle développe le nouveau dispositif de la loi 2005 pour les aides humaines et le statut d'aidant familial. Sa présentation donne lieu à des remarques assez virulentes et bien légitimes de certains participants. En effet, « sur le papier », tout semble toujours idéal alors que la nouvelle loi s'applique en fait très inégalement sur le territoire national car elle dépend du bon vouloir des Conseils généraux. Ces interventions ne salissent donc en aucune mesure la parfaite mise en œuvre de la loi à la MDPH du Calvados.



Essais de matériel sur le stand d'un exposant

Madame Coletta propose d'ailleurs à ALIS son concours pour intervenir et débloquent des situations sur d'autres secteurs que le sien.

- **Mesdames Mulot et Brabant** prennent ensuite la parole et chacune partage avec l'assistance son expérience de rééducation orthophonique d'une personne LIS. Madame Mulot travaille avec Philippe Casteret la phonation et l'articulation. Philippe retrouve peu à peu la parole. Il avait stagné pendant 4 ans en centre de rééducation et depuis deux ans les progrès à domicile sont impressionnants (quoiqu'il en dise !). Elle illustre ses explications par des images tournées chez Philippe pendant la séance d'orthophonie.

Agnès Brabant accompagnait depuis très longtemps Dominique Toussaint. Elle nous explique que, outre un

accompagnement psychologique, son intervention consistait à travailler pour améliorer la déglutition de Dominique (ce qui lui a permis de s'alimenter normalement 4 ans après son AVC), ainsi que la parole qu'il n'a jamais pu réacquérir. Parallèlement à cette prise en charge, elle nous parle de « l'accompagnement du patient qui est une valeur primordiale alliant confiance et psychologie sans porter aucun jugement des décisions du patient. Les demandes du patient évoluant, l'orthophoniste doit suivre les désirs et envies de son patient même lorsque le pronostic est faible. L'espoir d'amélioration ne doit jamais abandonné. »

- Nous présentons ensuite *Le guide pratique pour la rééducation orthophonique du locked-in syndrome en secteur libéral*. Ce mémoire de fin d'études, conçu par Marina Janin, jeune orthophoniste en collaboration avec le centre l'Arche et des orthophonistes libérales, est d'une grande qualité (voir p.19).

- **Daniel Girard**, nous explique le fonctionnement d'Axorm qu'il vient de créer. Il s'agit d'un organisme d'information et de conseil sur les aides technologiques pour les personnes en difficulté de communication (voir p.14).

La journée se termine par l'Assemblée Générale. **Vincent Lалу**, premier président d'ALIS, prend la parole pour faire un point sur les 10 premières années d'ALIS et c'est ensuite **Philippe Van Eeckhout**, président depuis 2000, qui annonce sa démission (voir p.18).



La pause déjeuner dans la cafétéria de l'Espace landowski

Le concert des 10 ans d'ALIS



Photo : J. Gavaud

Le quartet Bon Swing Bon Genre offre sa prestation pour les 10 ans d'ALIS

A année exceptionnelle, festivités exceptionnelles !

Après la Journée d'ALIS, nous nous retrouvons autour d'un cocktail dînatoire où le député-conseiller général de Boulogne, Pierre-Christophe Baguet nous rejoint, pendant que les musiciens du quartet Bon Swing Bon Genre installent la scène pour le concert de jazz. Cet orchestre, familier du Petit Journal (café-théâtre parisien), très ému par la cause du locked-in syndrome, offre sa prestation à ALIS. La virtuosité de Franck Mossler et de ses acolytes, leur humour et mimiques sur des rythmes endiablés nous enchantent. Nous leur adressons nos plus chaleureux remerciements pour ce moment d'évasion musicale et cet engagement attentionné pour ALIS. (le BSBG Franck Mossler : franck.mossler@wanadoo.fr).

Quelques mots enchantés des spectateurs :

«En tout cas, j'ai passé de bons moments ! Figurez-vous que depuis mon accident, je n'avais plus été à un événement aussi grandiose !»

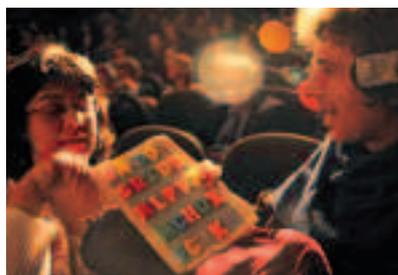
Michael Tabon, LIS, venu spécialement de l'hôpital maritime de Berck.

«Nos vies sont parfois de si lourds fardeaux à porter que nous en oublions que nous avons le droit de rire. Merci à vous qui avez su vous donner tout entier corps, cœur et âme dans cette soirée délirante pour nous offrir ce cadeau magique qui l'espace d'un soir nous a rendu légers et sans soucis. Vous avez été vraiment exceptionnels de bonne humeur et de talent ! Merci beaucoup.»

Sandrine Bonnet

«Durant le concert, j'ai relié grâce à mon portable, pendant un petit moment, mon mari qui était resté en Alsace. Malgré les difficultés que représente un tel déplacement avec une personne LIS très dépendante, nous ferons tout ce qui est possible pour venir vous écouter une prochaine fois. J'ai passé une soirée très agréable, rafraîchissante, avec à nouveau plein de courage et de foi pour continuer à se battre, et ceci aussi grâce à la musique. FELICITATIONS pour la qualité de votre prestation et pour ces purs moments de bonheur !»

Béatrice Leidecker



Zoubida Touraig, Annick Leclerc, Catherine Perrette et Patrick Procureur

La chanson d'Annick

Annick Ingrassia nous a habitués à ces vers pleins d'humour qui croquent les aléas de la vie des personnes LIS et de leurs familles. Cette année, elle cible l'attitude de certaines infirmières (c'est aussi sa profession !).

A mes collègues infirmières... ou les soucis d'un LIS à l'hôpital...

Non ce n'est pas une première j'ai des problèmes d'infirmières : elles ont le sourire accueillant des gardiennes d'maison de r'dress'ment. Elles ont une façon bien à elles, de jouer les belles péronnelles en papotant de leurs moutards sans même me jeter un regard

Refrain

Quand l'infirmière vous dit :
« qu'est ce que c'est ? ! »
ça sert à rien car elle est trop pressée
tout le temps elle râle, elle peut pas y arriver
car toutes ses copines sont en RTT

Y a pas de quoi en faire un drame
mais r'gardez moi au moins Madame,
moi j'ai un clou dans l'dos planté
pourriez-vous au moins l'retirer.
« J'ai pas que vous ici, mon prince,
(y a le planning toujours qui coince)
je reviendrai quand je pourrais
au moins vous pourrez pas tomber ! »

Refrain

Aujourd'hui est un jour d'audace !
j'ai visité le mur d'en face ! ! ! !
c'est sûr j'ai pas beaucoup appris
sinon au moins que j'tiens assis.
J'ai la musique pour me distraire
Si je parle pas, Chère Infirmière,
je suis pas sourde comme un pot.....
pouvez vous baissez la sono ?.....

Refrain

Mais quelquefois, quelques personnes
sortent du lot et ça détonne
elles prennent le temps de vous parler
voire même d'épeler l'alphabet.
Alors l'espoir refait surface !
y a quand même pas que des connasses
enfin on est considéré,
c'est ce qu'on appelle « communiquer ».
Que cette assemblée nous pardonne
faudra qu'on pense à des réformes,
j'espère que je n'suis pas ainsi,
j'ai vu des connes moi aussi.
C'est pour tout ça qu'il y a ALIS,
et ses journées qui nous ravissent,
Grâce à Jean-Do, ça fait 10 ans
on va fêter ça dignement.

En 2008, notre congrès national se déroulera à Nantes et sera organisé avec Maryannick et Joël Pavageau, responsables de l'antenne Grand-Ouest d'ALIS. Date à confirmer : vendredi 28 mars 2008

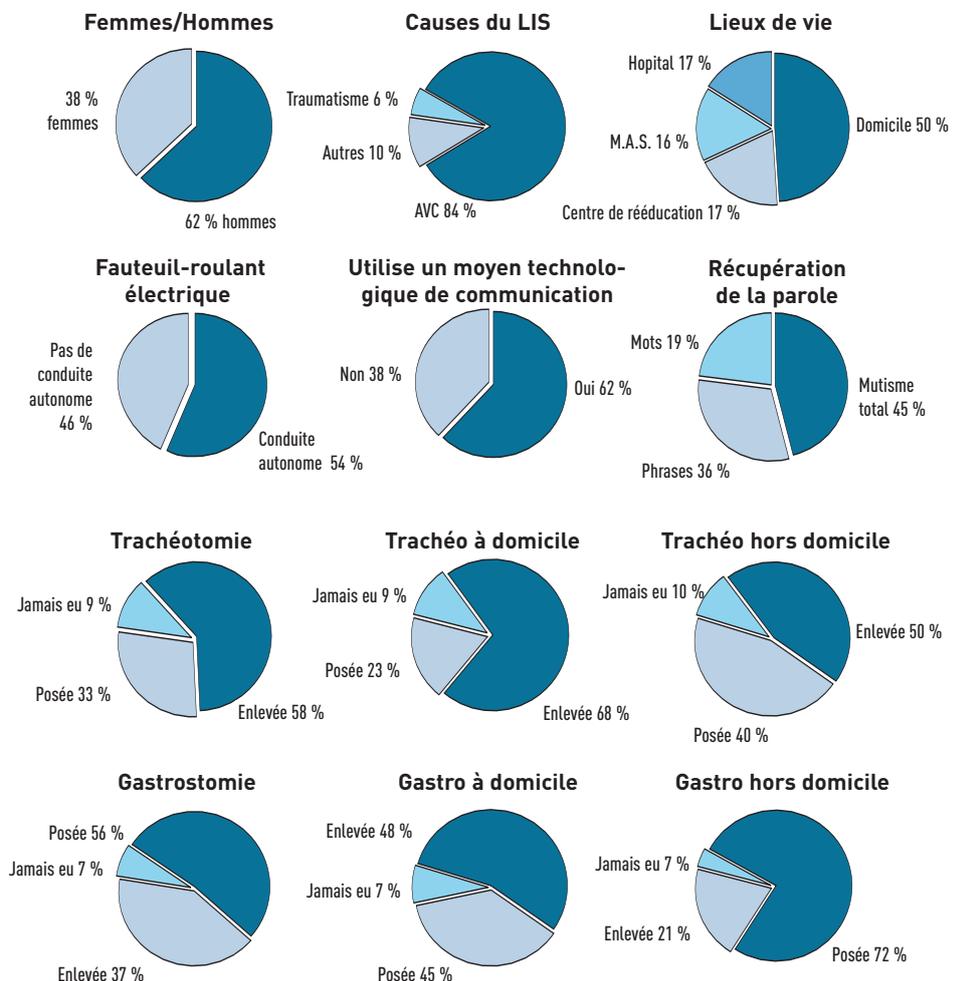
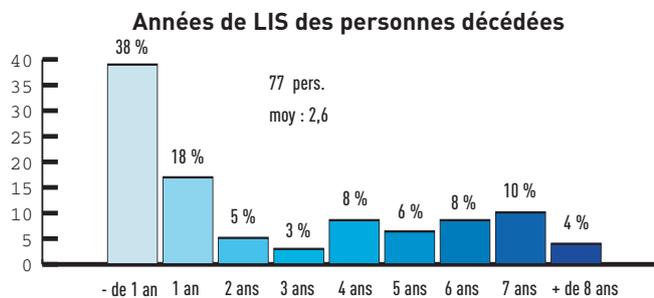
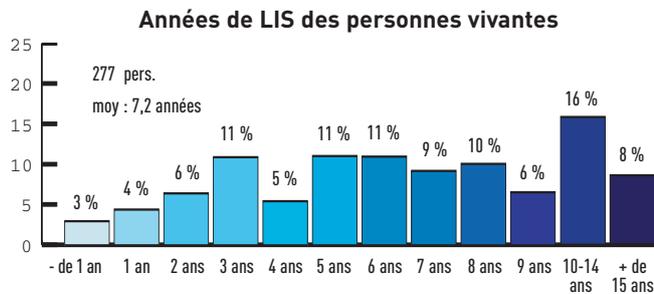
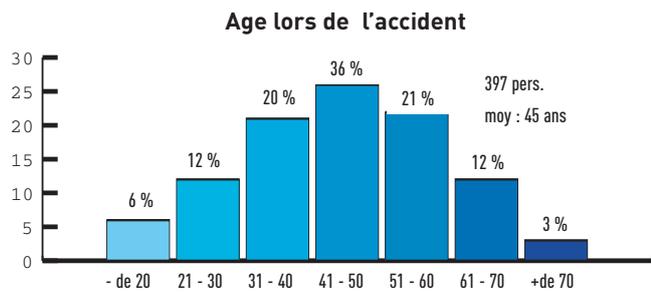
457 personnes recensées par ALIS depuis 1997

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, nous avons renvoyé un questionnaire en juillet 2005 / 2006 / 2007. De nombreux 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.



Quand le jazz américain rencontre la chanson française

Le 28 mars 2007, la société Ineo organise sa soirée de gala au profit d'ALIS



Sheila Jordan, le pianiste Serge Forté et son trio

C'est à nouveau dans l'enceinte de l'Ecole polytechnique que se déroule ce concert prestigieux qui fait se rencontrer le jazz américain et la chanson française. Nous retrouvons les chanteurs Sheila Jordan, grande dame américaine du jazz, David Linx qui est aussi parolier, compositeur et multi-instrumentaliste et la jeune et prometteuse Raphaëlle Atlan. Le trio du pianiste exceptionnel Serge Forté, qui porte son talent bien au-delà des frontières françaises, assure la rythmique

et le saxophoniste Stéphane Guillaume complète la formation. Le concert est merveilleux, l'osmose est immédiate entre tous ces talents et les spectateurs sont enthousiastes. Monsieur Mestrallet, président directeur général de Suez et Monsieur Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées, nous font l'honneur de leur présence aux côtés de Guy Lacroix, président directeur général d'Ineo. A l'entracte, le général Gérard Pinat, organisateur et fondateur de cette soirée, prend la parole avec l'amiral Alquier, chef de cabinet du directeur de l'Ecole polytechnique puis Monsieur Guy Lacroix rappelle l'engagement sincère et attentionné de l'entreprise et c'est Philippe Van Eeckhout, président d'ALIS, qui clôture les discours. Nous nous retrouvons ensuite dans le hall majestueux de l'école pour un cocktail dînatoire ; ALIS présente des aides techniques de communica-

tion sur un stand préparé par les stagiaires. ALIS remercie infiniment Monsieur Guy Lacroix pour le soutien renouvelé depuis cinq ans d'Ineo à notre action. Notre reconnaissance s'adresse aussi à tous les acteurs qui ont préparé ce grand événement : Le général Gérard Pinat, Martine Blanche, Sophie Cholet, Ghislaine d'Audeteau, Jean-Jacques Godon, Philippe Vadon, Yann Flaw et Alex Kantchelian.



M. Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées et M. Guy Lacroix, président directeur général d'Ineo

Le film offert par Ineo : *Rencontre avec ALIS*

Notre mécène Ineo a financé la réalisation d'un film qui a été diffusé en début de soirée. Cette production de 5 minutes présente le LIS et l'action d'ALIS. C'est Julio Lopes et Philippe Casteret, tous deux atteints du LIS, qui se sont prêtés au jeu d'acteur pour

illustrer ce court-métrage. Nous les remercions pour leur patience, ainsi que leurs familles et thérapeutes. Ce film est un outil formidable de médiation du LIS et de l'association.

Nous le tenons à la disposition des membres d'ALIS qui souhaiteraient

l'utiliser à cette fin. Un grand merci à Ineo, Ghislaine d'Audeteau, qui a imaginé le scénario avec le réalisateur Benjamin Riot, la jeune Priscille Loubert qui a prêté sa voix et au docteur Isabelle Laffont de l'hôpital de Garches.

Les amis de Lucien Sol

Une association de soutien à la famille Sol, d'Alès (Gard), a été fondée en 2006 dans le but d'aider à financer les aides techniques nécessaires à son confort de vie. Le projet majeur étant l'achat d'un véhicule adapté car les associations locales de transport de personnes handicapées ne couvrent pas leur secteur. ALIS remercie vivement Monsieur Jean-Paul Prad, président de cette jeune association, et ses amis pour leurs actions passées et futures pour lesquelles ALIS apportera son aide, ainsi que leur président d'honneur, le docteur Frédéric Pellas.

Concert à Notre-Dame de Message

Bernadette Calvat, responsable de l'antenne départementale d'ALIS dans l'Isère a organisé un concert de solidarité dans sa commune de Notre-Dame de Message. C'est le groupe musical du prêtre isérois Alain-Noël Gentil qui a joué et chanté devant une assemblée solidaire. Bernadette Calvat avait dédié la soirée à son mari atteint du locked-in syndrome. Son petit mot d'accueil : « Nous désirons faire connaître ce handicap, merci à vous tous de nous encourager. Il faut que les personnes LIS soient reconnues et aimées car elles aussi ont un cœur gros comme ça. »

La Comédie de Neuilly joue pour ALIS

La Comédie de Neuilly joue, depuis plus de 20 ans et pour dix soirées annuelles, au profit d'associations d'aides aux personnes. Le 11 octobre 2006, la troupe s'est produit au profit d'ALIS au Théâtre municipal de Neuilly-sur-Seine. Cette troupe n'est amateur que par son nom et la qualité de la mise en scène et des interprétations ont ravi les 600 spectateurs. Deux pièces de Françoise Sagan étaient au programme : *L'écharde* et *Le cheval évanoui*. La première mettait en scène une actrice déchue, remarqua-



Sophie Chevalier

blement interprétée par la présidente de La Comédie de Neuilly, Sophie Chevalier ; alors que *Le cheval évanoui* rassemblait huit comédiens autour d'un vaudeville au charme suranné de la noblesse anglaise. ALIS remercie infiniment les comédiens et les organisateurs pour l'intérêt et la solidarité envers notre action.

La troupe se produit à nouveau pour ALIS le jeudi 27 septembre 2007. Réservation : contact@alis-asso.fr. Tél. : 01 45 26 98 44.

Association LIS en Suisse

Isabelle et Hubert Gendreu ont représenté ALIS lors de la première réunion de la nouvelle association pour le LIS en Suisse : «C'est le 28 octobre 2006 que s'est tenue cette première rencontre au centre Suisse des paraplégiques à Nottwill, organisée par Monsieur Hanz Schwegler responsable du service d'ergothérapie.

Trois intervenants ont pris la parole : le Dr Michael Baumberger, chef de clinique, pour l'explication du tableau clinique et de la rééducation ; Thomas Burri, directeur de l'assistance aux groupes d'entraide, Hubert Gendreu, responsable avec son épou-



Les membres du centre suisse des paraplégiques de Nottwill, fondateurs de la nouvelle association.

se Isabelle de l'antenne toulousaine d'ALIS, a ensuite présenté les actions de notre association.

Lors de cette réunion, il s'est avéré que les patients suisses ne bénéficiaient pas de prises en charge de tous

les frais liés au LIS, ni même du financement des aides humaines. A l'issue de cette conférence, huit volontaires ont manifesté leur intention de participer à la mise sur pied d'une association suisse. Par ailleurs, la problématique des lits en centre de rééducation semble être similaire en Suisse. Il a aussi été décidé d'organiser des groupes de parole.»

Hans Schwegler - centre suisse des paraplégiques - Case postale CH-6207 Nottwil - Suisse - www.paranet.ch Tél. : 00 41 41 939 54 54

Fax : 00 41 41 939 54 40.

Email : hans.schwegler@paranet.ch.

La Fondation SFR-Cegetel renouvelle son aide

La fondation SFR-Cegetel renouvelle son aide financière qui nous permet cette année de compléter notre parc de matériel par l'achat de deux nouveaux Dialos (synthèses vocales) et de contacteurs.

Le Dialo, petit appareil portatif fabriqué par Proteor, permet à la personne LIS d'élaborer des messages émis ensuite vocalement. L'accès s'effectue selon la mobilité de la personne soit directement en tapant sur le clavier, soit en faisant défiler les lignes de lettres sur un écran. Nous adressons nos plus sincères remerciements à la Fondation SFR-Cegetel

ainsi qu'à Guillaume Peter, directeur chez SFR, très impliqué dans l'action d'ALIS depuis 2004.

Une conférence pour le LIS au Lion's Club de Levallois-Perret

Sa présidente Véronique Rapello, proche depuis longtemps d'ALIS, a demandé à Philippe Van Eeckhout d'intervenir dans une conférence dédiée à la thématique du locked-in syndrome. A l'issue de cet événement, le Lion's Club a remis à ALIS un chèque de solidarité de 4000 euros. Nous remercions chaleureusement Madame Rapello et tous les membres du Lion's Club de leur solidarité.

La fondation Groupama pour la santé soutient ALIS

La Fondation Groupama dédie son aide aux maladies rares. A ce titre elle aide ALIS par la prise en charge de routages et d'affranchissements pour des envois en nombre et aussi par la reproduction de nos publications.

Nous remercions Monsieur Gabriel de Montfort, secrétaire général de la Fondation et Madame Le Maout de leur accompagnement.

www.fondation-groupama.com



Famille d'accueil

Un lieu de vie alternatif pour la personne handicapée.

Madame Hemon accueille chez elle une personne atteinte du locked-in syndrome (deux membres d'ALIS vivent déjà dans une famille d'accueil). Voici ce qu'elle écrit : « Pensez à parler dans votre revue des familles d'accueil pour les personnes délaissées. Nous leur donnons tellement de chaleur et d'attention ! » Les conseils généraux délivrent les agréments, accompagnent les familles d'accueil dans l'exercice de leur métier et

assurent également un suivi médico-social de la personne accueillie. Plus d'info sur www.famidac.net et aussi auprès du service d'aide sociale du conseil général et de la maison départementale des personnes handicapées.

Suite au décès de son fils Julien, Madame Delvallée a demandé l'agrément qui lui a été accordé par le conseil général du Nord (59). Elle attend actuellement les candidatures. Contactez-la si vous avez connaissance d'une personne qui serait intéressée. Tél. : 03 27 66 84 12

Info Loi

• Salaire horaire pris en charge par la prestation de compensation

La prise en charge des aides humaines est barémé. Si vous employez une personne en direct, le taux horaire brut pris en charge par la maison départementale des personnes handicapées est de 11,02 euros, en mandataire il est de 12,12 euros. Le barème en service prestataire a été déplafonné par un arrêté du 2 mars 2007 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs (Journal Officiel du 8 mars 2007).

• Congé aidant familial :

Le 20 avril 2007 est paru le décret créant un « congé de soutien familial ». Ce congé donne un véritable cadre juridique à une pratique très répandue.

Concrètement, une personne s'occupant d'un parent handicapé pourra prendre congé de son travail (à condition de justifier de plus de deux ans d'ancienneté) pendant trois mois renouvelables, dans la limite d'un an maximum. Ceci sans rémunération mais avec une prise en compte pour la retraite. Les aidants pourront également bénéficier de formations.

Un guide complet de l'aidant familial est disponible sur www.famille.gouv.fr

La FEPEM, Fédération des particuliers-employeurs

Ce groupement peut être un recours informatif et pratique pour les personnes LIS et leurs familles.

En effet, par le financement conséquent des aides humaines et la légalisation du statut d'aidant familial, la nouvelle loi handicap de février 2005 met les familles et les LIS en situation de particulier employeur. Avec ce nouveau statut, même s'il est intéressant financièrement et pratiquement, les intéressés endossent un nouveau rôle social, avec toutes les responsabilités qu'il comporte. Ils sont souvent néophytes et la Fepem peut leur apporter un soutien informatif et pratique très utile.

L'une de ses missions consiste en effet à informer et à conseiller le particulier dans sa relation à son salarié (élaboration des contrats de travail, fiches de paie, application des conventions collectives). L'adhésion annuelle de 80 euros ouvre aux avantages

suivants : • Bénéficier d'une permanence téléphonique et d'un lieu de ressources régional d'accueil et d'information • Recevoir des documents périodiques d'informations actualisés • Disposer de services complémentaires payants : - entretiens personnalisés par téléphone, mail, fax ou sur place, pour relecture du contrat de travail, écriture d'avenants ou suivi de rupture de contrat... - service bulletins de paie et toutes déclarations administratives.

• Un exemplaire broché de la convention collective nationale concernée.

Si vous êtes intéressé : inscription soit sur le site www.fepem.fr pour trouver la Fepem la plus proche de chez vous, soit au numéro indigo : 0 825 07 64 64.

20-21 septembre 2007

Salon Autonomic Grand Ouest - Parc expo Rennes aéroport, hall 5. Salon des solutions techniques et des conseils pour une meilleure autonomie au quotidien des personnes handicapées et âgées. www.autonomic-expo.com

27 septembre 2007

La comédie de Neuilly-sur-Seine joue *Lapin Lapin* de Coline Serreau au profit d'ALIS
Réservation : 01 45 26 98 44
contact@alis-asso.fr

15-16 novembre 2007

Formation à la prise en charge des personnes atteintes du locked-in syndrome au CHU de Nîmes. Possibilité de financement par ALIS pour les thérapeutes libéraux.

Inscriptions : IFSRA.
Tél. : 02 43 23 81 96
ifsra@ch-arche.fr

Vendredi 30 mars 2007

(à confirmer)
Journée d'ALIS à Nantes.

Nouvelles prestations

La Mutuelle Intégrance crée une prestation pour les personnes en invalidité ou affection longue durée. Le forfait journalier en médecine et en chirurgie devient illimité et d'autres améliorations sont mises en place, notamment le forfait ergothérapie, psychomotricité, optique...

Un guide est consacré aux « besoins en complémentaire santé des personnes en affection longue durée et en invalidité » demandez-le au 0 820 008 008 ou en écrivant à public@integrance.fr ou Mutuelle Intégrance 89, rue Damrémont 75882 Paris cedex 18

La grève de Michel Guennegou

Quand les personnes handicapées « font » la trésorerie de l'Etat !

Michel Guennegou est salarié-auxiliaire de vie de son épouse Marie-Christine grâce à la prestation de compensation versée par le Conseil général au titre des aides humaines. Or les versements du département interviennent entre le 15 et le 31 du mois suivant. Ils se trouvent donc tous les mois dans une situation financière périlleuse et obligés de faire patienter les auxiliaires de vie.

Michel, qui n'est jamais à court d'idées pour faire entendre ses droits, décide donc de poser un préavis de grève ; il adresse donc un courrier officiel à son épouse : « Madame, Malgré mes nombreuses protestations, je suis au regret de constater que ma paie est versée entre le 15 et le 25 du mois suivant. Je sais que le problème ne vient pas de vous, mais des financeurs, donc de l'Etat. Comme rien ne bouge, je me vois dans l'obligation de poser un préavis de grève. Ne vous inquiétez pas, je m'occuperai de vous comme d'habitude. La seule différence est que je porterai un brassard « en grève » et que j'alerterai les médias sur cette situation qui ne doit pas être isolée et totalement contraindre au code du travail.



Michel et Marie-Christine Guennegou. On aperçoit le brassard « en grève » prévu si la situation n'évolue pas.

Je vous prie de recevoir, Madame, l'expression de mes salutations distinguées. Signé et reçu en présence de l'adjoint à l'urbanisme en mairie de Ploumagoar (22).» Le conseil général n'a pas tardé à réagir et Michel a donc reporté la grève pour lui laisser le temps de remédier à ces délais. Comme par le plus grand des hasards, le versement du mois de mai est intervenu le 7 juin, première date acceptable depuis 6 mois !

Il a aussi écrit au ministre pour poin-

ter les manquements de la loi : « Mon épouse Marie-Christine est atteinte de la maladie du locked-in syndrome. Depuis neuf ans, j'ai arrêté mon métier de chauffeur routier pour m'occuper d'elle. La loi du 12 février 2005 est loin de satisfaire les personnes handicapées et les personnes qui s'occupent d'elles. Si cette loi n'évolue pas, elle va plonger de nombreuses familles ainsi que des auxiliaires de vie dans une précarité et des situations impossibles. En cas de décès de mon épouse, qui paye le mois ou les deux mois de préavis de salaire ? (une petite fortune !) En cas d'hospitalisation prolongée, que deviennent les salaires ? En l'absence de PCH que deviennent les auxiliaires de vie et leur emploi ? Qui paye les visites médicales obligatoires mais très chères ? Qui paye l'ancienneté supérieure à 5 % ou 6 % ? Pourquoi les salaires sont-ils nivelés sur l'échelon le plus bas ? Pourquoi dans un pays protégé par la loi du travail, l'État qui en est le créateur et le garant, permet-il que les droits fondamentaux des auxiliaires de vie soient ainsi bafoués ? »

michel.guennegou@wanadoo.fr

Les rictus disparaissent, son visage s'apaise enfin

Monsieur P. devient LIS suite à un accident de la circulation à Nice en mai 2007. Il est hospitalisé en service de réanimation pendant deux mois. Les recherches de centre de rééducation restent vaines et seul le service de soins palliatifs attaché au CHU de Dijon (où réside des proches) l'accepte enfin début juillet.

Le soulagement de Monsieur P. est intense. En effet, les soins prodigués sont mieux adaptés, on lui soigne les

nombreuses escarres (talon, voûte plantaire, tête), on le baigne. Le chef de service lui-même lui prodigue les soins de bouche la première semaine, dans l'optique de le remettre en confiance. La rééducation se met en place : mobilisation articulaire et kinésithérapie respiratoire deviennent intensives. Les encombrements diminuent, les rictus disparaissent, son visage s'apaise. Il dicte à son fils : « Je suis gâté, tout le monde est gentil. »

Contre la délocalisation du centre de rééducation de Pen Bron

Monsieur Maurice Musnier nous fait part de son action entreprise conjointement avec le député-Maire du Croizic M. Priou et le maire de la Turballe M. Leroux ainsi qu'une association de défense du centre de rééducation de Pen Bron (56). En effet, un nouvel hôpital se construit à St Nazaire et l'Agence régionale d'hospitalisation prévoyait d'y adjoindre la structure de Pen Bron. Suite à ces actions, il

semblerait que le projet ait été abandonné mais qu'il faut rester vigilant. Il eut été vraiment dommage que le centre quitte ce site. En effet, sa situation idyllique sur une presqu'île entourée de sable blanc et en bordure d'une réserve d'oiseaux contribue au bien-être des personnes très handicapées qui y sont rééduquées ainsi que l'a été le fils de Monsieur Musnier.

Le cri d'un silence

de Zoubida Touarigt

Cette jeune femme de 41 ans nous fait partager ses joies et ses peines depuis l'AVC qui l'a laissé LIS en 2003. L'intégralité du manuscrit est disponible sur le site Internet d'ALIS (www.alis-asso.fr - publications - témoignages).

« Bien sûr, je serais ravie et très honorée que mes écrits soient diffusés sur le site d'ALIS !! D'une part, je vous en remercie infiniment, d'autre part, le message que je souhaite faire passer, c'est qu'il ne faut jamais perdre espoir. Avec un menton et de l'imagination, on peut faire beaucoup de choses. La vie ne vaut rien, mais rien ne vaut la vie.

Extrait : ...Pourquoi me tutoie-t-on ? m'a-t-on demandé ce que j'en pense ? me considère-t-on comme une personne à part entière ? pas si sûr. Comment ose-t-on me demander si je vais bien, alors que certains savent pertinemment que mon quotidien est un véritable calvaire... Pourquoi un aussi grand établissement reçoit autant de patients alors qu'il ne dispose pas de suffisamment de soignants pour s'en occuper. Privée de sommeil, harcelée par divers bruits incessants, à bout de nerfs, je cherche au plus profond de mon être la force de résister, tout en pensant très



fort à la promesse que je me suis faite : je m'en sortirai. Dotée d'une force de caractère considérable, et malgré ces circonstances désastreuses, j'affiche en permanence un grand sourire, mais ce n'est qu'un masque derrière lequel je dissimule ma douleur. J'estime que le sourire est la moindre des politesses. Les autres ne sont pas responsables de ce qui m'arrive, je n'ai donc pas à leur être désagréable. Lorsque je ressens un trop plein de chagrin, je m'en vais l'exulter loin de tous, évitant ainsi de l'infliger aux autres. Oui, j'ai mal à l'âme plus qu'au corps. Je réalise, une fois de plus, à quel point la parole est précieuse, un outil primordial à la communication avec le commun des mortels, et nous le sommes tous. C'est d'ailleurs la seule justice dans ce monde impitoyable où règne le mépris et la peur de tout ce qui est différent. On rejette l'étranger, l'homosexuel et le handicapé parce qu'il ne répond pas aux normes définies par la société. Celle-ci n'accepte que ce qui lui ressemble... »

Email de Zoubida : touarigt@yahoo.fr

Poème

Lors de la Journée d'ALIS, Isabelle Gendreau, a rendu hommage à son mari Hubert pour son optimisme et son courage. Isabelle a accepté de partager ses quelques lignes avec les lecteurs de La Lettre d'ALIS car c'est aussi un message d'admiration qui s'adresse à toutes les familles qui sont aux côtés de leur proche atteint de LIS.

En quatre-vingt neuf,
tu m'as épousée,
Quatre ans après,
nous avons deux enfants.
Et un peu plus tard,
tu as dû assumer seul
deux enfants en bas âge et moi
avec beaucoup de courage.
Heureusement, tu avais
avec toi, tes parents et des amis,
pour t'aider dans cette tâche
pas vraiment facile à l'époque.
Des années de galères,
et pourtant, tu es resté là.
Des années de soucis sans
que tu baisses les bras.
C'est pour cela
que nous t'aimons tous,
C'est pour cela
qu'on te dit « merci ».
Aujourd'hui c'est ton anniversaire,
nous n'oublierons jamais
ce que tu as fait !

Dans la vie,
comment arrives-tu
à ne jamais craquer ?
Tu es toujours avec moi
solide et souriant à la fois.
La vie sans toi n'est pas possible.
Je n'aurais jamais tenu le coup
sans vous trois.
Chaque déménagement
est un nouveau départ.
Chaque fois,
tu fais de ton mieux pour moi
dans la vie.
Aujourd'hui c'est ton anniversaire
Nous n'oublierons
jamais c'que t'as fait
JE T'AIME.

Isabelle

Adieu l'ami

Dominique Toussaint nous a quitté en avril. Vous avez été nombreux à manifester votre sympathie et votre profonde tristesse. Ayant endossé la fonction de « facteur Internet » d'ALIS, il était devenu ainsi l'ami de bon nombre d'entre nous... toujours au bout de la ligne pour répondre aux demandes des uns et des autres... remonter le moral des troupes alors que lui-même n'avait jamais supporté son état de LIS. Son amitié fidèle, son humour déca-



pant, ses histoires drôles envoyées sur le site d'ALIS, pour lesquelles il ne voulait pas de censure, ses mots qui pouvaient être durs pour l'insupportable, l'injustice et les « cons » et tendres mais lucides pour ceux qui en avaient besoin, nous manquent cruellement. Nous remercions sa compagne Vania qui transmet actuellement les emails d'ALIS et nous lui adressons toute notre sympathie ainsi qu'à la famille de Dominique.

Véronique Blandin

Aujourd'hui, c'est avec Internet que je m'évade !

«La vie m'avait beaucoup donné. Des envies, des joies, des peines... Elle m'a tout repris, et même plus encore. S'il y a un prix à payer pour les erreurs que j'ai pu commettre, je le paye bien trop cher. Dans ma vie de valide, je m'évadais avec ma moto, une Honda 750. Aujourd'hui, c'est avec Internet que je m'évade. Il ne me reste que ce monde virtuel pour évoluer. Bien sûr, on peut toujours dire qu'il y a plus malheureux que soi. Mais ce n'est pas une consolation. Dans ces cas, on est égoïste. On se demande : pourquoi le bon Dieu m'a-t-il choisi ? Dans bon Dieu, l'adjectif « bon » a-t-il réellement sa place devant Dieu ?

Les auxiliaires de vie :

J'ai la chance de toujours avoir affaire à des auxiliaires de vie sympathiques. Je pense que dans ce métier, il faut aimer les gens. Car parfois, elles ont affaire à des personnes dont le comportement, faute à la maladie, a changé. Il y a même des patients qui

quelquefois sont violents. Rien que pour cela et leur dévouement, le métier d'auxiliaire de vie devrait être plus reconnu et mieux rémunéré.

La rééducation orthophonique :

Je n'imaginai pas que quand je m'adressais à une personne, celle-ci ne me comprenait pas. Un jour j'écoute ma voix sur un magnétophone et bien sûr, à mon tour je ne comprends rien car il me manque du souffle pour finir mes phrases. Une paralysie partielle de la langue et de mes joues, faisaient que mes fragments de phrases étaient mal articulés. Bien qu'aujourd'hui mon souffle progresse, j'ai appris à faire des phrases courtes, ou à les couper afin de reprendre du souffle pour les finir. Et ainsi mes mots sont un peu mieux articulés. Cette progression, je la dois au professionnalisme de l'orthophoniste Marie L. Aujourd'hui on trouve une légère différence entre les mots, ga ou gan, a, an, on. Et bien d'autres

mots. Comme AGRA, AGRU, AGROU. Ça a l'air idiot au premier abord, mais il fallait faire rouler les R. Ces voyelles, par manque de souffle, ne laissaient pas entendre la différence des sons. Et afin de favoriser l'excitation du larynx, Marie L me faisait répéter plusieurs séries de mots tels : KRA , KRO , KRI , ...KRAK , KRIK , KROK , ...GRI , GRU,... AKRA , AKRI... C'est comme le son d'une sonnette, faire vibrer la lèvre le plus longtemps possible, drrrrrrring ! Ce serait pour moi une grande victoire si un jour, à mon cerveau, il lui venait la folle envie de laisser mes poumons se remplir d'air. Il me semble qu'avec ce phénomène, les mots seraient un peu mieux articulés. Sous l'effet d'une plus forte expiration, mes cordes vocales seraient plus sollicitées. Mais je dois me contenter de ce peu de souffle, avec tous les inconvénients et les risques qui vont avec.»

Bernard Raynaud

Email : nanar01@cegetel.fr

Au revoir professeur

Le professeur Olivier Dizien est décédé le 2 juillet 2007. ALIS perd un grand ami qui s'est toujours montré très attentif et solidaire de la cause des personnes LIS notamment avec la charte de collaboration signée en 2005 entre ALIS et l'AP-HP et dont il était le principal référent à l'hôpital de Garches. Le docteur Frédéric



Pellas témoigne.

«Olivier a guidé mes premiers pas d'interne en 1987. Il n'était pas encore professeur, mais dirigeait déjà un service de rééducation à l'hôpital

Broussais. Comme beaucoup de rééducateurs, il a eu un parcours "croisé" : il a commencé par un inter-

nat de chirurgie puis a bifurqué vers la rééducation après avoir rencontré "le monde du handicap" et le Pr Held à Garches. Dans son service de Broussais, il était aimé et respecté de tous. Sa journée commençait par un "mon pt'it loup, t'as fait la fête" à celui qui arrivait en retard au staff, et se poursuivait au chevet du patient triste à qui il demandait de lever sa jambe "vers le beau ciel bleu de tous les jours"...gratifié d'un sourire reconnaissant. L'homme était drôle, passionné et juste. Il a ensuite retrouvé la "maison" de Garches. Dans ma carrière de médecin j'ai eu deux "maîtres", lui et mon premier patron à Marseille, le Pr Bardot. Ensuite, nous avons toujours gardé des relations, mais avec le temps et l'éloignement, celles ci devenaient ténues...Jusqu'au jour où son intérêt pour les LIS et l'ALIS nous a rapprochés». Son départ laisse un grand vide en rééducation, chez ses proches, et dans mon coeur."

F. P.

Chez soi !



Monsieur Maoche sort du service de réanimation de l'hôpital de Mantes-la-Jolie pour quelques heures à domicile.

Merci à Mme Allavoine qui a offert le visioboard de son fils à ALIS (système à commande oculaire). Il est disponible pour quiconque en aurait l'usage.

Contactez la permanence d'ALIS contact@alis-asso.fr

Tél. : 01 45 26 98 44

Le reflux gastro-œsophagien

Cette pathologie fréquente chez les personnes cérébro-lésées peut être une cause d'infections pulmonaires par les fausses routes qu'elle provoque.

Le reflux gastro-œsophagien (RGO) est une pathologie très répandue touchant quotidiennement 5% de la population. C'est ce que l'on ressent à la fin des repas volumineux, bien « arrosés », c'est à dire cette sensation d'aigreur qui remonte le long du torse, en particulier si on se penche en avant ou si on s'allonge. Le RGO n'entraîne habituellement qu'une gêne modérée : toux irritative inexplicée, aigreurs d'estomac.

Parfois le RGO peut menacer le pronostic vital par les infections pulmonaires (pneumopathies) dues à des fausses routes (inhalations) de liquide gastrique acide et irritant, provenant de l'estomac et après avoir récupéré les bactéries de la bouche. Mais on peut très bien faire des « pneumopathies d'inhalation » en dehors de toute alimentation orale ! En effet ce phénomène s'observe même lorsque la personne est alimentée par voie artificielle (sonde gastrique, gastrostomie). C'est une importante cause de morbidité et de mortalité chez les patients hospitalisés en unités de soins intensifs ou chez ceux victimes de lésions cérébrales sévères, vasculaires ou traumatiques, en particulier chez ceux victimes d'anoxie cérébrale ou de lésions du tronc cérébral. C'est le cas des LIS. Le principal mécanisme à l'origine de l'inhalation (fausse route) réside dans l'association de troubles de la déglutition et du reflux gastro-œsophagien et non des reprises alimentaires précoces.

Le mécanisme du RGO est dû en grande partie à des ouvertures transitoires du sphincter inférieur de l'œsophage (SIO). Normalement celui-ci reste fermé (en dehors du moment où les aliments entrent dans l'estomac) et empêche l'acidité gastrique de remonter dans la bouche. La distension gastrique (repas abondant) et la position horizontale favorisent le RGO. Les autres mécanismes sont moins fréquents et s'observent surtout dans



Dr Frédéric Pellas

les cas de reflux sévères : défaut de fermeture neurologique du SIO, hyperpression abdominale (conséquence des quintes de toux quand le LIS est encombré ou est aspiré).

Les mécanismes du reflux chez les patients victimes de lésions cérébrales sévères sont mal documentés. La pression basale du SIO semble être diminuée chez les traumatisés crâniens, du moins précocement après le traumatisme, et chez les patients atteints d'accidents vasculaires cérébraux ou d'anoxie. Les troubles de la vidange gastrique pourraient jouer un rôle primordial dans le RGO et les pneumopathies d'inhalation chez les patients hospitalisés en soins intensifs, ou chez les cérébro-lésés. Un résidu gastrique anormal est fréquemment constaté lors de la nutrition artificielle par sonde et les vomissements alimentaires ne sont pas rares. Des troubles de la vidange gastrique (ce qui augmente la distension donc le RGO) sont souvent constatés chez les patients atteints de maladies neurologiques graves.

Lorsque l'alimentation par voie orale est impossible, la nutrition entérale artificielle par gastrostomie sous fibroscopie est la méthode de choix. Elle s'est répandue ces dernières années en raison de sa facilité de pose par voie endoscopique. Elle est souvent réalisée chez des patients présentant des troubles de la déglutition compliqués de pneumopathie dans le

but de prévenir les inhalations à l'origine de ces complications respiratoires. Toutefois, elle a aussi été incriminée comme un facteur de RGO et de pneumopathies d'inhalation, bien que cela soit moins le cas qu'avec les sondes gastriques nasales.

Lutter contre le RGO en réanimation, rééducation mais aussi à domicile est le facteur principal de prévention des infections pulmonaires, que la personne mange ou non.

Dans ces situations certains facteurs sont déterminants et imposent des précautions particulières :

- le RGO augmente nettement si la nutrition artificielle est administrée vite et/ou en quantité abondante. Il diminue nettement lorsque l'alimentation est administrée lentement.
- Ne pas donner 2 poches trop rapprochées et vérifier, chaque fois qu'on en place une, que l'estomac est bien vidangé en mettant la sonde en déclive, sinon on le « sur-remplit » ce qui favorise le RGO.
- Quand on peut épaissir les aliments (chez les patients qui avalent) : mieux vaut une alimentation tendre que mixée et des liquides épaissis ; de même éviter trop de liquides pendant les repas.
- Manger en position assise au fauteuil, même pour les aliments donnés en sonde. Quand cela est difficile (tenue assise précaire des LIS complets) imposer impérativement une inclinaison d'au moins 30° du haut du lit.
- Eviter de trop les asseoir au lit car alors on provoque une hyper pression abdominale.
- Eviter les mobilisations et les efforts juste après un repas (30' à 60' idéalement) car ils augmentent l'hyper pression abdominale. Même précautions pour les aspirations, changements de trachéotomie : à distance des repas.

Au total, quand l'introduction de l'alimentation artificielle se heurte à un RGO « sévère », malgré les précautions « hygiéno-diététiques » habituelles, les solutions consistent à :

- Passer au moins une poche la nuit lentement, ce qui libère d'autant la journée pour les activités faites alors « estomac vide ».
- Utiliser les solutions « concentrées » telles que le Sondalis « 1,5 » qui permet de donner avec 2 poches de 500 cc l'équivalent de 3 habituelles (2 poches = 1'500 calories = 2 Sondalis habituels).
- Et enfin traiter médicalement :
 - inhibiteurs de la pompe à protons (IPP) : les plus faciles à avaler sont l'Eupantol et l'Inhipomp et le seul qui puisse passer dans les sondes est l'Inexium ; les autres (souvent en gélules) ne doivent pas être utilisés, même en ouvrant la gélule, car les microgranules qu'elles contiennent ne doivent pas être pilés sous peine d'être dénaturés dans l'estomac et si on les donne telles quelles, elles bouchent les sondes ;
 - anti vomitifs en solution tels que le Motilium (plus que le Pimpéran qui est plus sédatif pour le cerveau) ;
 - et éviter certains médicaments qui les favorisent ainsi que le tabac, l'alcool le café et le thé.

Comment penser à un RGO si on ne pose pas la question à la personne LIS, s'il ne souffre pas ou s'il est inconscient ? Je le traite systématiquement chez tout cérébro-lésé lourd par IPP et Motilium. Lorsque le RGO se manifeste, il y a une toux irritative, plus d'encombrements, des possibles otites inexplicables, des douleurs en arrière du sternum, nausées, vomissements en jet ou en fin de repas. Dès qu'un de ces symptômes survient systématiquement après un repas, surtout le soir au moment du coucher, c'est très évocateur de RGO. Je vérifie donc que toutes les règles et principes ci-dessus sont respectés. Enfin si le RGO persiste, je change la consistance et la vitesse des Sondalis.

Dr Frédéric Pellas - Chef de l'unité cérébro-lésés - CHU Nîmes

Un réseau régional d'accès aux soins bucco-dentaires pour personnes handicapées

La prise en charge des soins bucco-dentaires des personnes handicapées est problématique. Une étude réalisée par l'APF et par le Conseil départemental de l'Ordre des chirurgiens dentistes du département du Nord montre que 62% des praticiens ne se déplacent pas à domicile, et que 57% des cabinets ne sont pas équipés pour accueillir des personnes handicapées. L'association Handidents a pour but de faire évoluer les soins en organisant, entre autres, des formations

réservées aux chirurgiens dentistes afin de leur permettre de mieux appréhender le handicap (40% se montrent intéressés).

Maison dentaire
Parc Galénis Eurasanté
55 rue Salvador Allende - Bât.D
59373 Loos-Les-Lille
www.handident.com
Actuellement, des antennes existent à Lyon (Dr Nicolas Boris, Centre Le Vinatier) et Marseille (Dr Corinne Tardieu, hôpital La Timone).

Des médecins référents pour le LIS

ALIS était présente lors du dernier congrès de la Société française de médecine physique et de réadaptation les 19 et 20 octobre 2006 à Rouen. Un stand y présentait notre action et les dernières études de l'association et nous propositions aux médecins présents de rejoindre le réseau des médecins référents pour le LIS. Les médecins de médecine physique sont les acteurs primordiaux de la prise en charge sanitaire et rééducative des personnes atteintes du LIS. Et c'est à ce titre qu'ALIS souhaite créer un réseau parmi ces spécialistes. Ces référents s'engagent à médiatiser, dans leur secteur géographique, l'action d'ALIS, à aider à la prise en charge rééducative et



Photo : Jean-Pierre Marin

institutionnelle ainsi qu'à l'organisation des projets de vie. Ils participent au recensement de l'association et peuvent aussi partager leur expérience lors de notre congrès annuel. Quinze médecins ont déjà rejoint ce nouveau réseau (liste sur www.alis-asso.fr).



**mutuelle
Intégrance**

L'esprit de solidarité

Plus de 170 000 adhérents font confiance à la Mutuelle Intégrance.

Adhésion

• sans questionnaire de santé

• sans exclusion liée à l'âge ou au handicap

• tiers payant

• 30 délégations régionales (ouverture de 10 délégations en 2007)

• des permanences locales

- une adhésion sans questionnaire de santé,
- une adhésion sans exclusion liée à l'âge ou au handicap,
- tiers payant,
- 30 délégations régionales, (ouverture de 10 délégations en 2007)
- des permanences locales.



Siège : Mutuelle Intégrance
 88, rue Damrémont - 75882 Paris Cedex 18
 ☎ 820 008 008 (0,12 € TTC/mnt) - Télécopie : 01 42 82 02 47
 Site Internet : www.integrance.fr - Adresse M&L : public@integrance.fr

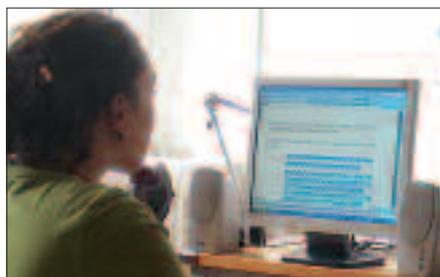
Mutuelle agréée par le Département de la Seine-Saint-Denis de la Mutuelle Intégrance au Régime National des Mutuelles sous le n°117 200 000. Toutes les primes éligibles.

Custom virtual keyboard et Donner la parole

Deux logiciels claviers virtuels gratuits

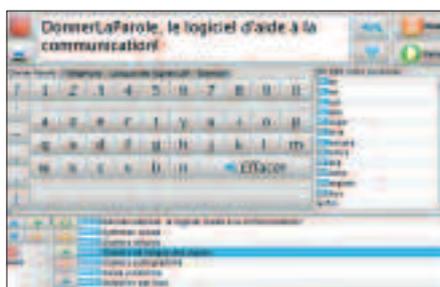
Le C.V.K. (Custom Virtual Keyboard)

est développé par l'IIM et In'tech info en partenariat avec la Plate forme nouvelles technologies de l'hôpital de Garches. Ses qualités : agrandissement de la taille du clavier, personnalisation des touches, compatible avec tous les logiciels de traitement de texte. Il permet aussi d'écrire dans une page web - et ainsi d'envoyer des mails - possède un dictionnaire prédictif français et une fonction loupe.



Une nouvelle version du CVK est actuellement en développement. Le cvk est téléchargeable sur www.cvk.fr

Le DLP (Donner La Parole) est développé par un particulier, Frédéric Déléchamp, afin de répondre aux besoins d'un de ses proches. Ce logiciel-clavier virtuel gratuit permet de composer du texte à partir de différents claviers virtuels (dont un clavier alphabétique en mode azerty, et un clavier de type téléphonique...) assistés d'une prédiction de mots, et de lire les messages par une voix de synthèse intégrée. La zone de champ de texte, située en haut de l'écran, est prévue pour la composition de courts messages. Dès la saisie des premières lettres, la fenêtre du dictionnaire située à droite, s'active et propose des mots classés par ordre alphabétique en tenant compte de leur fréquence d'utilisation. Il permet différents modes de saisie : - clavier de l'ordinateur ; - clic de la souris sur les touches de lettres ; - souris sans clic (temporisée) ; - mode défilement accessible par un contacteur unique. Il mémorise des phrases usuelles, affichées dans la fenêtre inférieure.



DLP utilise le synthétiseur vocal MBROLA. Plusieurs voix sont téléchargeables et il est possible de régler leur vitesse et la tonalité.

DLP est sans conteste une des plus belles réalisations en matière de logiciel gratuit d'aide à la communication utilisant claviers virtuels et voix de synthèse.

Téléchargement :

<http://donnerlaparole.sourceforge.net>
Une deuxième version stable 3.14 est mise en ligne depuis mai 2007. DLP nécessite l'installation préalable de Java (langage de programmation indépendant). L'auteur propose sur son site un tutoriel détaillé.

Thierry Danigo - RNT - APF

Nouveau

Axorm est un service d'information et de conseil gratuit sur les nouvelles technologies informatiques au service des personnes handicapées ou présentant des troubles du langage ou de l'apprentissage.

Une permanence téléphonique ou email gratuite répond aux demandes des usagers ; lorsque c'est nécessaire, une orientation vers des professionnels paramédicaux ou techniques est suggérée. Des prestations complémentaires sont aussi proposées : installation, formation (prestations payantes avec possibilité de financement par le chèque emploi service universel). Les fondateurs d'Axorm, sont connus depuis longtemps dans le secteur : Daniel Girard, ex-vocalisis, Véronique Gaudeul, psychomotricienne et Martine Ronat, ergothérapeute. Permanence tél. lu. et vend. de 9 h à 13 h au 08 70 40 84 44 (prix d'un appel local) ou info@axorm.org www.axorm.org

CeRHTic

Ouverture du Centre de référence pour le handicap et les technologies de l'informatique et de la communication. Le ceRHTic met en place dix journées d'initiation aux technologies de la communication dans 10 villes de France. Ces journées gratuites sont ouvertes à tous les publics pro du handicap (ergo, enseignements, etc ...

Sylvain Van Wassenhove

Animateur et fondateur du ceRHTic

Tél : 06 70 72 56 94

contact@cerhtic.com

www.cerhtic.com

Un blog très utile

Thierry Danigo, grand spécialiste des nouvelles technologies au service des personnes handicapées, complète l'information très experte des fiches RNT par un blog mis à jour quotidiennement.

Il y présente aussi bien les nouveautés techniques que des clips originaux, témoignages remarquables de la vie de

certaines personnes handicapées. Il y ajoute son avis d'expert humaniste. Bravo pour cette mine formidable d'informations qui représente un investissement immense, à l'échelle de son engagement sincère pour améliorer les vies des personnes handicapées.

www.Rnt.over-blog.com

Les systèmes à commande oculaire

Le marché de ces aides techniques s'est étoffé de nouveaux modèles

L'ordinateur est indéniablement l'outil qui facilite la communication des personnes atteintes du locked-in syndrome. Se pose cependant le problème du contrôle de la machine. Pour les personnes désirant faire plus que du traitement de texte, le mouvement du curseur apparaît comme nécessaire. S'il existe des systèmes permettant son déplacement par défilement, cela reste assez long et surtout fastidieux ; on cherchera donc à privilégier les systèmes de pointage à la tête, ou de pointage à l'œil.

Lorsque le mouvement de la tête est possible, des systèmes comme TrackIR peuvent être installés, beaucoup moins coûteux que les pointages à l'œil. Sinon on optera pour le contrôle oculaire.

Différents paramètres nous permettent d'apprécier leur compétitivité : l'encombrement, la facilité de calibration et de paramétrage, sa fiabilité, son coût. Une condition indispensable est l'indépendance de l'utilisateur dans l'utilisation du système c'est à dire que le calibrage ne doit pas être systématique lorsque l'usager quitte le champ.

Voici une liste avec une courte description des produits existant sur le marché :

→ **MyTobii** : se présente sous la forme d'un Tablet PC avec détecteurs infrarouges intégrés.

La validation du clic se fait par une temporisation paramétrable, où à l'aide d'un contacteur. Le Tobii est simple d'utilisation et la reconnaissance est précise. Il permet l'accès à Internet aux Emails et à Windows

Prix : 17000 €. - voir Proteor ci-contre

→ **VisioBoard** : il comporte deux caméras : la première qui détecte la position des yeux, la deuxième repère la direction du regard. Le clic peut s'effectuer par fixation prolongée, par clignement de paupière ou par contacteur externe. Si le VisioBoard permet un accès à tout l'environnement Windows, et en toutes conditions de luminosité, il reste encombrant et coûteux (peut être prêté par ALIS).

Prix : 27000 €. - Tél. Metrovision : 03 20 17 19 56.

→ **Quick Gance** : Une caméra est fixée en bas de l'écran et vise l'œil de l'utilisateur. Deux émetteurs infrarouges sont placés sur les côtés. Ce logiciel est compatible avec tout système d'exploitation Windows. Cependant, pour une utilisation fiable, la tête doit rester immobile, sinon un recentrage de la caméra est nécessaire.

Prix : 6000 € + 1800 € d'installation

Tél. Vocalisis : 01 39 95 30 63

→ **Erica** : système de pointage à l'œil permettant le contrôle de Mac OS 10.3 et de tout type de PC. Essai gratuit. Si l'œil sort du champ de la caméra, il n'est pas besoin de recalibrer.

Prix : 10000 € - Tél. Orditice : 01 64 59 66 70

→ **Eye Gaze** : Le pointage se fait à l'aide d'une caméra dotée d'une cellule infrarouge qui suit le regard de la personne. Le rayon est ensuite réfléchi vers un écran tactile. Ce système peut être embarqué sur fauteuil roulant, il est compatible Mac et PC. La tête doit rester relativement immobile, et le système fonctionne mal dans des environnements très clairs. Importé des Etats-Unis.

Prix : 25000 € - www.eyegaze.com

Yann Flaw - Alex Kantchelian

Des nouveautés chez Proteor

→ UN TÉLÉPHONE SANS FIL À INFRA ROUGE

Ce téléphone peut être utilisé pour envoyer des SMS via les contrôles d'environnement.

→ DES NOUVELLES FONCTIONNALITÉS POUR LE KEO

Ce nouveau produit dans la gamme des contrôles d'environnements, voit son émission infrarouge renforcée et offre un accès aisé au clavier de l'ordinateur, au téléphone et bien entendu aux différents appareils électroniques.

COMMUNIQUER

CONTRÔLER

LÉO

...et pour bien plus encore, contactez-nous, nous répondrons à vos besoins d'autonomie.

PROTEOR

5, rue de la Redoute - Z.I. SAINT-FOLLINAIRE
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



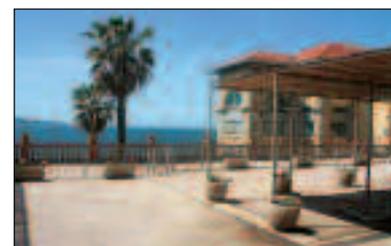
Séjours temporaires en bord de mer

Depuis 2005, les hôpitaux de bord de mer de l'Assistance-Publique/Hôpitaux de Paris proposent des séjours temporaires à Hendaye, Hyères et Berck.

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

après 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 temporairement : « Le Grand Feu » à Niort, le centre de Pen Bron (Morbihan), de Zuydcoote (Nord), de l'Argentière à Aveize (Rhône-Alpes).



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.

Témoignages

Les LIS nous racontent leur séjour, cette fois, à l'hôpital marin d'Hendaye.

Amis LIS, je ne peux que vous conseiller ce havre de tranquillité.

Marc Dipéri a séjourné à l'hôpital marin d'Hendaye quelques semaines. «Je suis arrivé devant cet hôpital austère comme tous les hôpitaux avec sa façade blanche. La seule différence mais d'une importance notable, en arrière-plan j'apercevais l'océan. La préoccupation première de l'infirmière a été de savoir comment je communiquais et comment j'appelais de mon lit. Tout de suite elle a fait venir un ergothérapeute qui a fixé une sonnette à mon lit et par contact de la tête je pouvais appeler l'équipe. A l'heure du repas, à nouveau bonne surprise, tout le monde se retrouve dans la salle de restaurant surplombant l'océan. Le lendemain, on m'emmena dans la salle de kiné parce que j'étais parti dans le but de travailler. Je fus reçu par une jolie kiné, ce qui n'était pas pour me déplaire. J'ai eu droit à un massage dans une pièce insonorisée, lumière tamisée, musique douce.....le bonheur ! Le personnel, même si parfois la communication est difficile, est toujours à votre écoute. Alors amis LIS, je ne peux que vous conseiller ce havre de tranquillité. Aliscalement.»

Marc Dipéri

Nos plus amicales pensées vont vers Catherine Dipéri et ses enfants qui ont souhaité que le témoignage de Marc soit publié malgré le décès de ce dernier, ceci afin qu'il soit utile à tous. Catherine anime l'antenne d'ALIS pour la région PACA. cathy.diperi@free.fr

Dans cet établissement, nous avons encore le sentiment profond d'exister.

« L'hygiène est très impeccable : les patients sont douchés tous les jours, vous ne verrez jamais la blouse d'un employé maculée. Les locaux sont neufs, partout règne ordre, propreté, organisation. On a affaire à une équipe de professionnels toujours très structurée. On ne ressent pas la hiérarchie entre eux. J'ai disposé d'un ordinateur avec Internet, dans ma chambre, tout mon séjour ! Pour conclure, je dirais que dans cet établissement, nous avons encore le sentiment profond d'exister, d'être des humains. Je ne suis pas venue en été, et je n'ai pas encore profité des bains de mer ! Amicalement.

Guilaine Bertrand - scrabbleuse24750@yahoo.fr

ALIS prête des aides techniques de communication

Depuis 2006, l'association met à disposition des personnes LIS du matériel de communication. Il s'agit soit d'ordinateurs équipés selon les besoins de la personne, soit de logiciels, d'interfaces, de contacteurs ou encore de synthèses vocales portatives. Cela permet des essais long terme pour des choix réfléchis et aussi d'attendre

les financements sans être privé du matériel choisi.

Pour bénéficier de ce service gratuit, appelez la permanence d'ALIS au 01 45 26 98 44 ou contact@alis-asso.fr. Guy-Jean Hallé, responsable-bénévole des aides techniques de communication, vous aidera dans cette démarche (gjhalis@yahoo.fr).

Le parc de matériel ALIS

- Ordinateurs portables équipés de logiciels Eurovocs (clavier virtuel, synthèse vocale).
- Trackir (émulateur de souris avec le mouvement de la tête)
- Téléthèses (appareils électroniques portatifs avec synthèse vocale) : dialo, lightwriter, deltatalker
- Système Lucy (commande de l'ordinateur par infrarouge avec le mouvement de la tête+clavier virtuel)
- Systèmes à commande oculaire : quick glance, visioboard.

Autres organismes de prêt : RNT, tél. : 03 20 20 97 70- rnt@apf.asso.fr
CICAT Bretagne, tél. : 02 23 47 04 35 - info@cicatbmv.org
Adapttec IDF : PFNT (Garches), tél. : 01 47 10 70 61 pfnt@rpc.ap-hop-paris.fr
Escavie, tél. : 01 40 05 67 51 - escavie@cramif.cnamts.fr

La rubrique de Guy-Jean

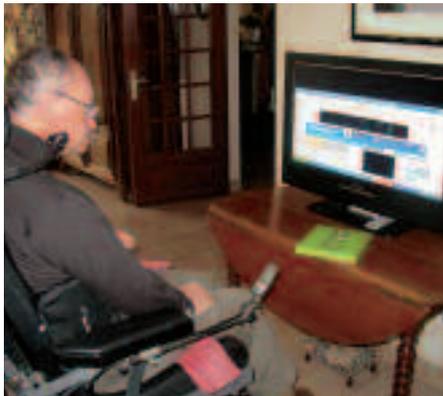
Guy-Jean Hallé, bénévole, aide les personnes LIS à accéder aux aides techniques de communication. Il nous raconte ici sa démarche auprès de Monsieur Deconinck.

« La permanence du bureau d'ALIS reçoit des appels de familles ou de thérapeutes demandant conseils et assistance. Les questions posées sont soit très générales soit déjà précises. En l'occurrence, l'ergothérapeute Madame Coevoet de l'APF de la Somme, en charge de Monsieur Deconinck atteint depuis plusieurs années du LIS, nous a fait part des difficultés de lecture sur l'écran de l'ordinateur.

J'ai donc rendu visite à Monsieur Deconinck qui, quoique contrôlant directement de son fauteuil Permobil son ordinateur avec un émulateur de souris par infra-rouge « EasyMouse USB » de HMC, désire, du fait de sa déficience visuelle, s'équiper d'une synthèse pour avoir un retour vocal de son écrit ou même de textes et fonctions qu'il désire lire.

Avec la collaboration de Madame Coevoet et l'aide de la famille, notre approche s'est orientée vers deux solutions :

- agrandir les données sur l'écran afin de mieux contrôler le positionnement de la souris ;
- utiliser une synthèse vocale pour pallier et remplacer la visualisation.



Nous contactons d'abord les fournisseurs spécialisés pour sélectionner et adapter équipements et logiciels.

En premier lieu pour agrandir les données sur l'écran nous proposons d'utiliser la « loupe » de Microsoft. Cet utilitaire standard disponible sur tous les PC permet de répliquer et d'agrandir à volonté, sur la partie supérieure de l'écran, la zone où se situe la flèche de la souris. Bien qu'un peu lourd, on se familiarise assez facilement avec cet outil. Nous remplaçons aussi l'écran, de l'ordinateur par un grand écran plat de télévision (32 pouces) connecté à l'ordinateur.

Après des essais concluants, nous achetons le logiciel Eurovocs. Il permet une synthèse vocale en plus des outils

de traitements de texte (clavier virtuel et prédiction de mots). La synthèse vocale peut lire un texte qui a été sélectionné, le contenu d'une barre de fonction, une icône, etc. La première installation a été faite, par la société Vocalisis, à distance, utilisant le système Inquiro (commande à distance par le fournisseur et donc assistance sans déplacement). Plusieurs déplacements ont été nécessaires pour coordonner cette installation. Les matériels en prêt seront retournés à ALIS lorsque les demandes et subventions pour l'achat de ces nouveaux équipements seront obtenues puis ils seront alors confiés à une autre personne LIS.

Je tiens à remercier Monsieur et Madame Deconinck ainsi que Madame Coevoet pour leur accueil et pour la confiance qu'ils m'ont témoignée lors de mes interventions. L'expérience que j'ai acquise me permettra de mieux répondre aux demandes des membres d'ALIS.

ALIS remercie chaleureusement Guy-Jean pour son aide et l'investissement important qu'il consacre à l'association. gjhalis@yahoo.fr

QUI EST QUI CHEZ ALIS ?



Alex Kantchelian et Yann Flaw stagiaires, Véronique Blandin, déléguée générale.

M.e.r.c.i

Les stagiaires de l'École Polytechnique racontent leur aventure chez ALIS !

Ces cinq lettres nous ont été dictées par un LIS que nous allons voir chaque semaine. Elles se font aussi l'écho de ce que nous éprouvons. Merci à l'École polytechnique de rendre un tel stage possible, merci à ALIS et en particulier à Véronique Blandin de son accueil bienveillant, merci à l'équipe de la PFNT de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches, et surtout, merci à tous les LIS avec qui nous sommes entrés en contact. Nous avons été très touchés par la chaleur humaine qui n'a jamais manquée de s'établir au fil de la communication entre eux et nous.

Malgré toutes les circonstances, leur accueil toujours avenant à notre égard nous a rapidement fait oublier le mur que peut représenter le LIS. Notre stage de six mois a en partie vocation à nous faire découvrir le monde des relations humaines dans toute sa diversité, et à faire l'expérience des responsabilités. En ayant choisi ALIS, nous sommes à la fois mis au goût de ce qu'est la vie associative, et entrons directement en contact avec le monde du handicap. Ce stage à multiples facettes nous offre le cadeau de l'expérience d'une altérité enrichissante et à dimension véritablement humaine. Nous garderons toujours un souvenir ému de cette période pendant laquelle nous avons pu apporter notre aide, si petite qu'elle soit, à l'association.

Alex et Yann.

Qui est au bout du fil ?

La permanence téléphonique est ouverte les lundi, mardi et jeudi. Véronique Blandin, des bénévoles ou stagiaires répondent à vos appels au 01 45 26 98 44

Email : contact@alis-asso.fr

Les Nouveaux !

Lorette Dorgans, assistante sociale

Vous pouvez la rejoindre tous les mercredis à la permanence. Elle est à l'écoute des membres d'ALIS pour les informer et les conseiller sur les démarches administratives et sociales. Elle interpellera les instances locales pour débloquer des situations difficiles et passer le relais aux assistantes sociales du secteur. Il ne s'agit néanmoins pas d'instruire les dossiers, tâche qui incombe aux services sociaux locaux. Lorette Dorgans a une expérience importante auprès des personnes très handicapées car elle travaille aussi à la délégation APF de Paris et à la permanence de l'Association de la sclérose latérale amyotrophique. Nous lui souhaitons la bienvenue.

Gabriel Joseph-Dezaize, président d'ALIS.

Philippe Van Eeckhout, président d'ALIS depuis 2000 a présenté sa démission lors du conseil d'administration qui a suivi l'assemblée générale. Gabriel Joseph-Dezaize le remplace. Nouvellement élu au conseil d'administration, Gabriel Joseph-Dezaize (ci-contre) est rédacteur en chef du magazine *Le moniteur du commerce international*, Il travaille dans les mêmes locaux que ALIS (hébergée à La Vie du Rail), ce qui facilitera la collaboration avec Véronique Blandin.



Philippe Van Eeckhout conserve son poste au sein du conseil d'administration et reste à l'écoute des familles comme il l'a toujours fait depuis 10 ans. L'association, au nom de tous ses membres, le remercie infiniment d'avoir contribué avec autant de réussite au déploiement d'ALIS depuis 7 années.

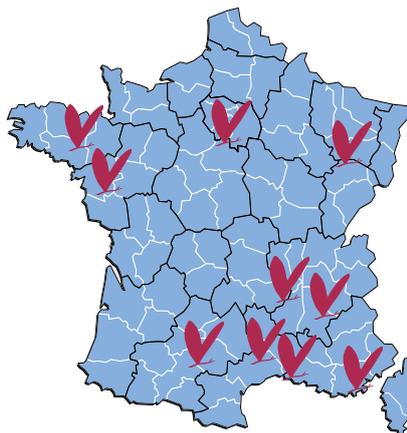
Le professeur Bernard Bussel (Hôpital de Garches) a accepté de prendre la présidence du comité scientifique qui n'a pas été activé depuis sa création en 1997.

Les antennes d'ALIS dans les régions.

les antennes sont des familles touchées par le LIS, qui représentent l'association dans les régions et y relaient son action.

Deux nouvelles antennes voient le jour : Michel et Marie-Christine Guennegou pour la Bretagne et Nelly Nicola pour le Sud-Est méditerranéen.

Violette Sol remplace la famille Leroux qui déménage en Haute-Garonne.



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 Sol : 04 66 86 13 06

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

Nice Famille Nicola : 04 92 02 87 80

Rennes Famille Guennegou :

02 96 13 51 16

Des mines de renseignements

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 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 de l'Association des Paralysés de France.

www.servicepublic.fr Les textes de loi

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

<http://www.fnath.org/handicap.html> Pour recevoir le Guide du représentant des personnes handicapées. Pour tout savoir sur la loi du 11 février 2005.

www.andephi.org Association nationale de défense des personnes handicapées en institution. Tél. : 0 613 05 29 67 ou 01 48 80 76 38

<http://www.ameli.fr> Site de l'assurance maladie sur lequel vous pourrez consulter vos remboursements et télécharger tous les formulaires disponibles.

<http://www.changement-adresse.gouv.fr/> Déclarer un changement de résidence principale aux administrations.

www.isaac-fr.org Association internationale pour la communication améliorée et alternative. Cette association est dédiée à toutes les personnes en difficultés de communication.

www.handicap.org Présente la Plate forme nouvelles technologies de l'hôpital de Garches et la très efficace base de données des fauteuil roulants (lien direct : www.handicap.org/pages/Institut-dynamique/fauteuil/FormulaireRecherche.asp)

www.identités.tm.fr un site commercial intéressant pour des aides techniques

<http://pageperso.aol.fr/dominiquerabaud> Ce blog a l'avantage de décoder la loi pour en présenter une forme simplifiée et plus compréhensible et une rubrique questions/réponses. Créé par Dominique Rabaud, ex-président de l'association de Haute-Garonne Etre et Avoir 31.

Maladies rares : www.maladies-orphelines.fr, www.orpha.net - www.alliance-maladies-rares.org

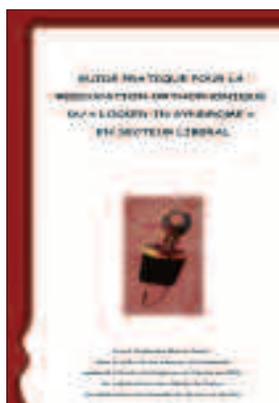
www.comascience Un nouveau site créé par le docteur Steven Laureys pour les thérapeutes et les patients.

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

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

- Les *Lettre d'ALIS*
 - Une nouvelle version de *Communiquer sans la parole* écrit par Véronique Gaudeul et revu année après année par les stagiaires de l'Ecole polytechnique.
 - *Le Livret Aides techniques et LIS* conçu et complété à nouveau en 2007 par sa conceptrice Clairette Charrière de l'ESCAVIE/CRAMIF.
 - *Rééducation orthophonique du LIS* Ph Van Eeckhout.
 - *Prise en charge du LIS* - Dr Frédéric Pellas.
 - *Locked-In Syndrome - la conscience emmurée* Dr Steven Laureys.
- Les DVD**
- Faire vivre l'espoir.*
 - Vie quotidienne et locked-in syndrome.*
 - Rééducation kinésithérapique et orthophonique.*
 - Rencontre avec ALIS.*

NOUVEAU



Le guide pratique pour la rééducation orthophonique du locked-in syndrome en secteur libéral.

Ce mémoire de fin d'études, écrit par Marina Janin, jeune orthophoniste, est d'une grande qualité. Il a été conçu en collaboration avec l'équipe de rééducation du centre l'Arche (Le Mans - dépt. 72) et des orthophonistes libérales en charge de personnes LIS. Il est disponible sur le site Internet d'ALIS ou sur demande à l'association. Merci à Marina Janin pour ce travail remarquable qui sera utile à tous.

Il est disponible sur le site Internet d'ALIS ou sur demande à l'association. Merci à Marina Janin pour ce travail remarquable qui sera utile à tous.

Inscrivez-vous sur la liste email !

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 : contact@alis-asso.fr

Les associations LIS à l'étranger :
Allemande : looked-in-syndrom@nexgo.de
Belge : www.uzleven.be/wittebolsfonds
Quebecoise : l.dagenais@sympatico.ca
Suisse : hans.schwegler@paranet.ch

Devenez donateur

Donateur : 35 €.

Donateur bienfaiteur :
à partir de 80 €.

Vous recevrez un reçu
fiscal .

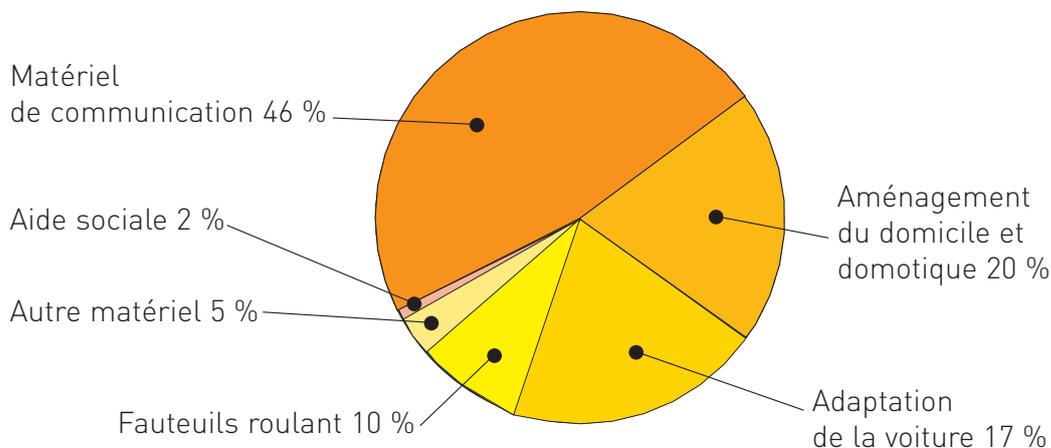
ALIS -225, bd J-Jaurès,
MBE 182,
92100 Boulogne-Billancourt

Nouveau : Don en ligne

Vous pouvez utiliser la solu-
tion de paiement en ligne
PAYPAL par carte bancaire
à partir de la page d'accueil
du site www.alis-asso.fr.

Vos dons sont utiles

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



Montant de l'aide moyenne : 1630 euros

Offrez le calendrier ALIS 2008

Le magazine ELLE a démontré à nouveau sa solidarité à l'occasion des 10 ans de notre association. L'hebdomadaire a contacté des acteurs qui se sont prêtés bien volontiers à un clin d'œil complice en soutien à ALIS pour illustrer le calendrier 2008 (photos parues dans le ELLE - 28 mai 2007).

Vous pouvez d'ores et déjà l'acheter soit en ligne (www.alis-asso.fr) soit en utilisant le feuillet joint à cette *Lettre d'ALIS*.

Il vous sera envoyé en octobre. (Prix : 10 euros - frais de port inclus).

Vous les avez aidés, ils vous remercient

«Grâce au matériel technologique, j'ai pu communiquer avec qui je le souhaitais... »

Bonjour à tous.

Je m'appelle Michael Tabon, 40 Ans, LIS depuis le 03 Novembre 2004 ; J'ai eu la chance à ma sortie du coma, un

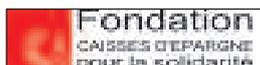


des bénévoles d'ALIS était là et m'a fait adopter un moyen de communication! Tout de suite, je croyais que ma vie est désormais finie mais au bout de quelque temps, j'ai pris la résolution de me rétablir contre vent et marée. C'est ainsi qu'avec cette volonté ardente de guérir et

avec ALIS qui m'a supporté avec des équipements de communication modernes, j'ai pu communiquer avec qui je le souhaitais...Le plus extraordinaire c'est que même étant dans un centre de rééducation (à l'hôpital maritime de Berck), j'ai pu remettre sur pied mon Entreprise aux USA en utilisant Internet. C'est à la dernière Conférence d'ALIS à laquelle j'ai participé à Paris que j'ai réalisé combien ALIS comptait pour des tas de personnes et j'ai décidé que mon activisme pour l'association sera visible dès que mon entreprise pourra générer des gains. Pour tous ceux qui souhaitent en savoir un peu plus sur mon expérience, merci d'adresser vos questions à ALIS pour transmission, car j'ai un filtre de courrier indésirable sévère (contact@alis-asso.fr).

ALIS remercie les entreprises qui la soutiennent

SFR cegetel



Revue imprimée sur papier couché Satimat, un produit et une marque du groupe Arjowiggins.