



Les LIS : des patients "yoyo" ?

NOUVEAU

lockedinsyndrome@eurordis-medicalistes.org

Ouverture de la liste de diffusion européenne pour le LIS (voir page 19).

AP-HP/DDRH/photothèque numérique

ÉDITO

Les LIS : des patients "yoyo" ?

Depuis 1997, année de la fondation d'ALIS, nous avons pu contribuer à améliorer la prise en charge des personnes LIS. L'accueil des personnes LIS en centre de rééducation reste la problématique pour laquelle nous rencontrons toujours des grandes difficultés. Les temps d'hospitalisation en service de réanimation s'éternisent au détriment de la mise en place de la rééducation, pourtant facteur de meilleur pronostic de récupération lorsqu'elle est précoce. La permanence d'ALIS intervient pour « négocier » des accueils qui sont de plus en plus souvent « à durée déterminée » avec des transferts ensuite d'un hôpital à l'autre. Un nouveau terme commence à émerger pour désigner les LIS : les patients « yoyo » ! Ces patients que les services se renvoient car la politique sanitaire n'accepte plus les longues hospitalisations pourtant indispensables à la réadaptation et à la préparation sereine du projet de vie suivant. ALIS interpelle les directions hospitalières à ce sujet. Le nouveau centre de réadaptation de St Girons devrait améliorer cette situation au moins dans la région sud-ouest.

ALIS doit aussi porter ce message auprès des thérapeutes lors des manifestations médicales. Les occasions n'ont pas manqué au cours de ce premier semestre puisque le LIS a été choisi comme thématique pour une matinée lors des Entretiens de médecine physique de Montpellier ainsi qu'à la session majeure du Congrès européen des neurologues, à Nice. Lors de notre dernière Journée annuelle à Nantes, le 28 mars, nous remercions les thérapeutes et spécialistes du handicap, locaux ou non, qui se sont mobilisés pour partager leur expérience. La médiatisation reste un objectif majeur pour ALIS.

Véronique Blandin, déléguée générale.

Sommaire

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

28 mars 2008

Journée d'ALIS à Nantes : le plein d'émotions

Notre événement annuel a rassemblé cette année plus de 150 personnes à Nantes dans une ambiance à la fois familiale et conviviale mais aussi très professionnelle par la qualité des interventions qui ont ponctué la journée.



Ci-dessus Dr Stéphane Gay - à droite le forum des distributeurs et fabricants d'aides techniques.

Grâce à la mobilisation de la famille Pavageau et à la conférence de presse organisée gracieusement pour ALIS par l'agence de communication Alphacoms, plus de 150 personnes sont présentes à la Journée d'ALIS, le 28 mars dernier, à la salle de conférences que nous prête l'hôpital Laennec de Nantes. L'assemblée est composée pour un tiers de thérapeutes venus des quatre coins de la région Grand-Ouest : sont ainsi présentes les équipes de l'hôpital de Quimper, du centre de rééducation de Kerpape, du CHU St-Jacques et de l'hôpital Laennec de Nantes, de l'hôpital de Cholet, d'Angers et du Mans... Se sont aussi déplacés des représentants du nouveau service de rééducation qui ouvrira le 9 juin à St-Girons (Ariège) ou encore du centre de rééducation de Bobigny (93) et du CHU de Nîmes. Une cinquantaine de personnes et familles touchées par le LIS assistent au congrès, nous retrouvons les habitués qui ne craignent pas de prendre la route au départ de Toulouse, de St-Etienne ou encore des Vosges pour rejoindre cet événement annuel.

M. Pujol, directeur du site Laennec, nous fait l'honneur de sa présence ainsi que le professeur Mathé, le professeur

Bussel, modérateur de la journée avec le Dr Frédéric Pellas, et M. Jean-François Gendron, président de la chambre de commerce nantaise, qui se montre sensible à la cause et propose son soutien pour des actions futures.

Les interventions sont unanimement appréciées : le Dr Stéphane Gay, du CRF l'Arche, présente l'anatomie du LIS, le professeur Jan Bernheim, les résultats de l'étude « qualité de vie » menée conjointement avec ALIS qui prouve, que les personnes LIS demandent dans leur grande majorité à vivre et qualifient leur

vie de satisfaisante (voir art. p.6-7). Le Dr Joanna Rome, du CHU St-Jacques de Nantes, intervient ensuite sur le thème de la « respiration » si crucial chez les personnes LIS. Grégoire Charmois, délégué départemental pour l'APF, avait accepté de remplacer Dominique Rabaud, absent, pour exposer la nouvelle loi handicap et l'état des lieux, souvent insuffisant, de son application. Le Dr Frédéric Pellas, du CHU de Nîmes, prend la parole sur « alimentation, gastrostomie et reflux oesophagien ». « Les troubles sphinctériens chez la person-



Déjeuner dans le réfectoire de l'hôpital Laennec.



Ci-dessus, Gabriel Joseph-Dezaize, président d'ALIS, Véronique Blandin, déléguée générale, M. Gendron, président de la chambre de commerce, Pr Mathé, CHU Nantes. - **Ci-contre** Sylvain Le Delaizir et une amie - **Ci-dessous** Grégoire Charmois, Délégué départemental pour l'APF (44).



ne LIS » sont présentés par le Dr Angélique Stefan, du CHU St-Jacques de Nantes. Son étude se base notamment sur les statistiques établies grâce aux enquêtes annuelles d'ALIS. Aurélie Matoussi, ergothérapeute, explique la prise en charge ergothérapique pour équiper une personne LIS d'un système de communication et présente un exposé des matériels existants. Jullio Lopes, atteint du LIS, témoigne ensuite de sa nouvelle vie à domicile. ALIS a organisé pour lui sa sortie du foyer de vie dans lequel il vivait depuis quelques années, « Je vis enfin » écrit-il. Annick Ingrassia, qui nous a réjoui d'une nouvelle chanson humoristique sur la crain-

te des déplacements en « lève-personne », intervient pour témoigner du soutien psychologique qui lui a permis de surmonter des traumatismes liés ou non au handicap de son mari. Elle veut dire à tous les proches de personnes LIS combien il est important de s'écouter et de se faire aider pour éviter les situations d'épuisement.

Les entreprises nantaises Sotec et KPMG sponsorisent la journée, ainsi que Fleury Michon, qui offre le déjeuner. La société Poiron l'agrément par un approvisionnement en fruits et jus de pomme. Nous nous retrouvons dans le réfectoire de l'hôpital pour ce moment de convivialité. Des fabricants de matériel de communication ou de rééducation proposent des démonstrations de leur produit. Les familles du Sud-Ouest vendent des produits du terroir et les Bretons des pâtisseries au profit de l'association.

→ "Ce petit mot pour vous remercier de cette journée à Nantes. En effet, pour ma première expérience parmi vous, je tenais à vous féliciter pour votre organisation et tout ce que vous faites. Cette journée m'a remplie de connaissances et de beaucoup d'émotions lors des témoignages d'Annick et Jullio. Merci encore à tous ! "

Nathalie Rémy et Michel Provost (LIS)

→ "Je connaissais ALIS par ses publications, la lettre ou quelques contacts et c'est pourquoi j'ai tenu à aller voir d'un peu plus près en participant au congrès de la semaine dernière à Nantes. J'ai été assez surpris par la grande qualité des exposés de tous les intervenants ainsi que par l'ambiance et l'organisation un peu familiale et très efficace des membres."

Alain Scaviner - Ingénieur Centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle de Kerpape

Le dîner des familles

Comme chacun le sait, chez ALIS, nous ne craignons pas la mixité sociale : le dîner traditionnel, la veille du congrès, était organisé dans un restaurant « Marocain nantais » et accompagné par des chants marins bretons ! La partie musicale était interprétée par Marie-France Musnier, membre d'ALIS et ses amis chanteurs et musiciens. Nous les remercions aussi pour les CD offerts que nous avons vendus au bénéfice d'ALIS.

Nous adressons des remerciements chaleureux à Joël et Maryannick Pavageau responsables de l'antenne ALIS locale et leurs amis bénévoles ainsi qu'à l'équipe dynamique de la société Alphacoms.

LES ENTREPRISES SPONSORS DE LA JOURNÉE D'ALIS



Un nouveau centre de rééducation pour les LIS

Annick Ingrassia, co-responsable de l'antenne ALIS à Toulouse, nous présente le centre de réadaptation neurologique de St-Girons.

L'inauguration du Centre de réadaptation neurologique (CRN) au Centre Hospitalier Ariège-Couserans à Saint Girons a eu lieu le 9 Juin 2008. Ce nouvel établissement est dédié à l'accueil

de patients atteints de déficiences motrices lourdes sans atteintes cognitives et nécessitant une période de rééducation et de réadaptation (blessés médullaires, victimes d'AVC, locked-in syndrome).

Le Docteur Sylvie Febvre-Arnaudet, chef du service, a précisé qu'il s'agira de séjours personnalisés. La mission du CNR est d'accompagner les patients en fonction de leurs besoins spécifiques pour préparer leur retour à domicile ou un autre projet. Un programme de rééducation et de réadaptation sur mesure sera élaboré pour chacun.

ALIS fut conviée à participer à l'élaboration du bâti de ce centre. Véronique Blandin, Philippe Van Eeckhout, Hubert et Isabelle Gendreu ainsi que Marc et moi-même avons fait de nombreux allers-retours pour cela. Tous nos désirs, nos doutes, nos conseils, nos expériences (souvent malheureuses) et nos desiderata ont été pris en compte pour



Le Centre de réadaptation au Centre Hospitalier Ariège-Couserans. Chambre individuelle dotée d'un patio.



faire de ce centre un lieu où il fera bon séjourner. Les chambres sont

individuelles et donnent sur un petit patio de plain-pied couvert qui permettra, en respirant le bon air, d'admirer le magnifique paysage pyrénéen. Un décor moderne et chaleureux, une salle à manger agrémentée d'une cheminée centrale, un cyber-café, des salles privées pour une intimité préservée lors de la venue des familles, des espaces extérieurs aménagés, bref tout pour que la difficile situation dans laquelle se trouvent nos grands malades soit allégée du mieux possible.

Yannick Jauzion, célèbre rugbyman du Stade toulousain et de l'Equipe de France, a accepté de parrainer ce centre, en bon voisin puisqu'il est originaire de cette région. Il s'est adressé aux soignants et

leur a proposé de prendre leur mission en charge comme des sportifs de haut niveau et comme eux de toujours donner le meilleur d'eux mêmes, de toujours s'engager plus haut. Il nous a dit avoir été très touché par le film *Le Scaphandre et le papillon*.

Le CNR est donc opérationnel, c'est plus qu'un centre de rééducation, c'est un lieu de VIE.

*Annick Ingrassia
ingrassia.annick@orange.fr*

PS d'ALIS : nous espérons que les premières demandes d'accueil de personnes LIS, déjà transmises au CRN, seront acceptées prochainement.



Yannick Jauzion, Marc et Annick Ingrassia.

Rendez-vous avec Sydney Bechet

Soirée de prestige à l'école Polytechnique le 20 mars 2008, à l'initiative d'INEO.

Pour la sixième année consécutive, INEO a organisé un concert au profit d'ALIS. Plus de 600 invités, clients et amis du groupe industriel étaient présents pour écouter les six musiciens de renommée internationale qui ont interprété avec maestria les plus grands succès de Sidney Bechet. Monsieur Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées, nous a fait l'honneur de sa présence et a pris à la parole à la suite de Monsieur Guy Lacroix, pré-



sident directeur général d'INEO, de Gabriel Joseph-Dezaize, président d'ALIS, de Monsieur Xavier Michel, directeur de l'Ecole polytechnique et du général Gérard Pinat, fondateur et organisateur de la soirée.

ALIS remercie infiniment la société INEO pour sa générosité, et les membres du comité organisateur présidé par le général Gérard

Pinat : Guislaine d'Audeteau, Martine Blanche, Jean-Jacques Godon, Philippe Vadon.

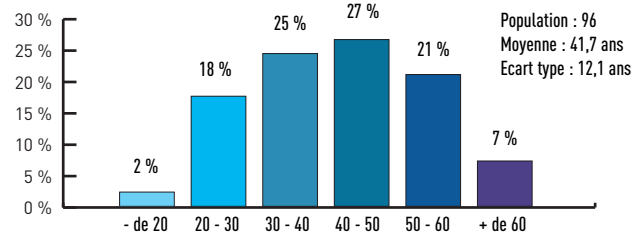
490 personnes recensées par ALIS depuis 1997

Nous enrichissons constamment notre base de données pour une meilleure reconnaissance du LIS dans les sphères médicales et politiques, mais aussi pour combattre les préjugés.

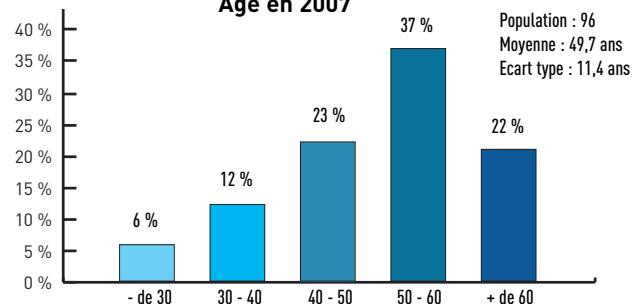
Depuis 2005, un questionnaire annuel est envoyé à nos membres et nous permet d'affiner les études. Nous présentons ici partiellement les statistiques du dernier questionnaire de juillet 2007 dont une grande partie était consacrée à la qualité de vie. Marie-Aurélie Bruno, neuro-psychologue dans l'équipe du Pr Steven Laureys a commenté dans les pages suivantes les résultats.

96 questionnaires nous ont été renvoyés, majoritairement par des personnes vivant à domicile (65 %) et devenues LIS depuis en moyenne 8 ans.

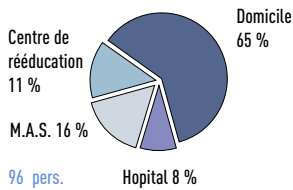
Age lors de l'accident



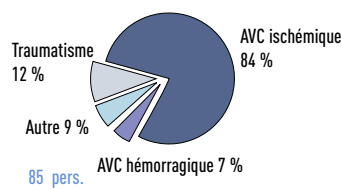
Age en 2007



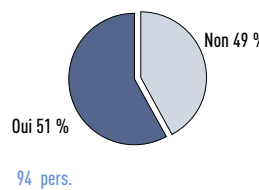
Lieux de vie



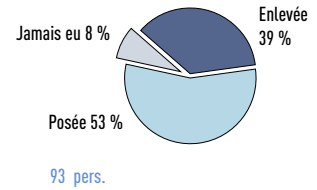
Causes du LIS



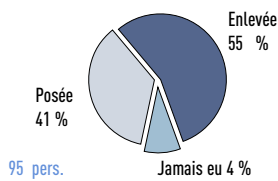
Utilise un moyen technologique de communication



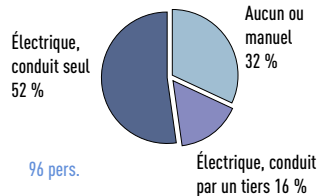
Gastrostomie



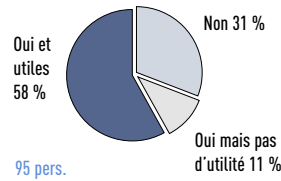
Trachéotomie



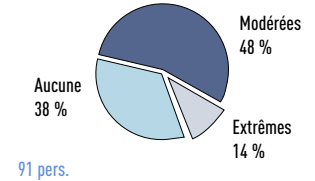
Fauteuil roulant électrique



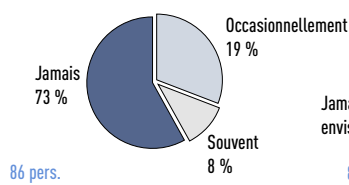
Récupération de mouvements



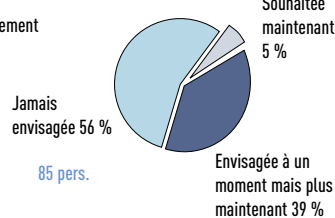
Anxiété/dépression



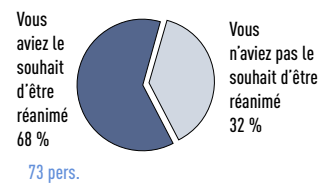
Idées suicidaires



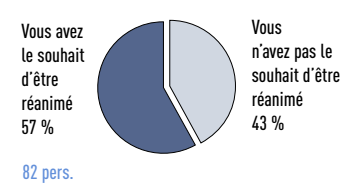
Euthanasie



Avant d'être LIS, si un arrêt cardio respiratoire était survenu



Si un arrêt cardio respiratoire survenait aujourd'hui



Enquête sur la qualité de vie - 65 réponses

	oui	Plutôt oui	Plutôt non	Non
Je me déplace autant que je veux dans mon logement	36%	18%	17%	29%
Je me déplace autant que je veux dans mon environnement	15%	22%	20%	43%
Je suis apte à voyager à l'extérieur de la ville autant que je le désire	24%	24%	15%	37%
Je suis satisfait de la façon dont mes soins personnels sont accomplis	64%	26%	4%	6%
Mes journées sont consacrées à une activité de travail qui m'est nécessaire ou importante	13%	7%	9%	71%
Je participe aux activités récréatives selon mon désir	57%	25%	5%	13%
Je participe aux activités sociales autant que je veux	37%	21%	15%	27%
Dans le milieu familial, je maintiens un rôle qui répond à mes besoins et à ceux de ma famille	52%	29%	9%	10%
En général, je me sens à l'aise dans mes relations personnelles	57%	30%	6%	7%
En général, je me sens à l'aise en compagnie des autres	48%	34%	10%	8%
Je sens que je peux faire face aux événements de la vie quand ils se déclarent	36%	32%	18%	14%

Locked-in syndrome : « Je cligne donc je suis ! »

L'équipe belge de notre ami le professeur Steven Laureys continue sa recherche sur le LIS. Marie-Aurélié Bruno, neuro-psychologue, nous fait part des conclusions de l'étude sur la qualité de vie à laquelle ont répondu 65 membres d'ALIS en juillet 2007.

« La vie des patients locked-in syndrome (LIS) vaut-elle la peine d'être vécue ? Les individus en bonne santé et les thérapeutes répondent souvent par la négative. Cependant, contrairement aux idées reçues, la majorité des patients LIS chroniques affirment eux-mêmes que leur vie a réellement un sens et les demandes d'euthanasie, bien qu'elles existent, sont peu fréquentes. Il est difficile de définir ce qu'est la qualité de vie (QV). Dès qu'il s'agit de la QV, nous sommes dans le domaine de l'auto-évaluation. Dans ce cadre, certains la définissent comme l'écart entre ce que les personnes attendent de la vie et ce qu'elles trouvent vivre réellement (1). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la QV comme étant « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Cette perception peut être influencée de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments (2). Certaines études ont montré que des patients gravement malades ont rapporté avoir une bonne qualité de vie (3). Il n'existerait donc pas de lien direct et simple entre symptômes et qualité de vie (1). Dans le domaine de la neurologie, les études concernant la QV des patients LIS sont rares et incomplètes. Actuellement, nous assistons à un réel changement des mentalités et à une augmentation des recherches dans le domaine de l'évaluation du bien-être. Une des raisons liées à ce changement est la reconnaissance grandissante de l'importance de l'impact des interventions médicales sur la vie des patients, bien au-delà des effets physiques des traitements (4). En juillet 2007, (...) 168 questionnaires ont été envoyés aux membres d'ALIS. Ce questionnaire était composé d'une part de questions médicales et

Plus mauvaise période de ma vie



meilleure période de ma vie

d'autre part de questions sur la qualité de vie et les décisions de fin de vie des LIS. 96 questionnaires ont été renvoyés complétés (taux de réponse : 57%). Seuls 65 LIS (durée du LIS 9 ± 6 ans) ont répondu à l'ensemble des questions portant sur la qualité de vie.

Nous avons mesuré la qualité de vie des patients LIS à l'aide de l'échelle ACSA (Anamnestic Comparative Self Assessment) (5). Nous avons demandé aux sujets LIS de se remémorer la plus heureuse période de leur vie avant leur état LIS (sur cette échelle, cette période vaut +5) et ensuite la période la moins heureuse de leur vie (sur cette échelle, cette période vaut -5). Nous leur avons ensuite demandé de situer leur degré de bien-être actuel sur cette échelle personnelle, expérientielle et concrète.

Les résultats obtenus nous indiquent que les patients LIS présentent un degré de bien-être moyen de 1 ± 3 et que les sujets contrôles (n=820) présentent un degré de bien-être moyen de 2 ± 2 . Nous pouvons donc conclure que les patients LIS présentent en moyenne un degré de bien-être similaire aux sujets contrôles. Cependant, si nous nous attardons à la distribution des scores ACSA, nous notons que 79% des patients LIS rap-

tistiquement liés aux questions concernant la possibilité de mobilité des patients dans leur entourage, les activités sociales ainsi qu'aux douleurs ressenties. (...) Les patients rapportant des insuffisances pour ces trois items expriment (...) une mauvaise QV (score entre -1 et -5 ; $p=0,031$). ...

Décisions de fin de vie

Comme cité dans le rapport publié par l'Académie américaine de neurologie (The American Academy of Neurology : AAN), les patients conscients, légalement capables de prendre des décisions et atteints d'une paralysie profonde et permanente ont le droit de prendre des décisions concernant leurs soins, et ceci inclut l'acceptation ou le refus des traitements de maintien en vie ; soit de ne pas y être soumis, soit de les interrompre une fois qu'ils ont débuté (6). En 2007, nous avons interrogé 838 cliniciens belges et français. A l'affirmation : "Etre en LIS est pire qu'être en état végétatif ou en état de conscience minimale" 61% ont répondu "oui". Ces résultats laissent à penser que ces cliniciens pourraient être enclins à mettre en place des prises en charge initiales moins énergiques et également à biaiser l'opinion des familles (7). Certains

Les choix thérapeutiques se font souvent sans demander l'avis du patient qui, pourtant, est à même de prendre la mesure de la situation et de s'exprimer

portent une bonne QV (score compris entre 0 et 5) alors que 21% des patients LIS interrogés rapportent un score de QV moins élevé (score compris entre -1 et -5). Comment expliquer ces résultats ? Une analyse statistique plus approfondie a permis de mettre en évidence que les scores obtenus à l'échelle ACSA sont sta-

cliniciens qui n'ont pas l'expérience de la prise en charge des patients LIS chroniques peuvent penser que ces derniers ont un souhait de mourir alors que plusieurs études ont démontré au contraire que ces patients ont généralement une forte volonté de vivre. Nous avons pu mettre en évidence que 73% des patients

LIS interrogés n'ont que rarement voire jamais de pensées suicidaires (n=84). En réponse à la question "Aimeriez-vous que l'on tente de vous réanimer en cas d'arrêt cardiaque ?", 54% ont répondu par l'affirmative. Enfin, à la question "Souhaitez-vous une euthanasie maintenant ?", 5% répondent « oui » (n=85). (...) Ces études confirment que, contrairement aux idées reçues, les demandes d'euthanasie, bien qu'elles existent (8), sont peu communes. En accord avec le principe d'autonomie des patients LIS, les cliniciens doivent respecter le droit de refus ou d'accord de traitement. Un patient est autonome à deux conditions : il doit avoir des capacités cognitives préservées (9) et il doit être capable de communiquer ses pensées et ses souhaits (10). Ces conditions sont remplies dans la grande majorité des cas de LIS.

Conclusion

Il apparaît que les résultats des études sur la qualité de vie des LIS chroniques vont à l'encontre de la perception de nombreux thérapeutes. Bien qu'il ne faille pas négliger les périodes de dépression qui suivent l'annonce du diagnostic, les patients LIS chroniques rapportent

généralement une bonne qualité de vie. Les préjugés de certains cliniciens influencent les discussions qui portent sur la gestion du quotidien, les coûts d'hospitalisation, la qualité de vie, l'arrêt ou la poursuite des soins, les décisions de fin de vie et d'euthanasie. Il est important que les cliniciens réalisent que des

73% des patients LIS interrogés n'ont que rarement voire jamais de pensées suicidaires

soins appropriés et des rapports familiaux et sociaux favorables peuvent assurer une bonne qualité de vie aux patients LIS. Les choix thérapeutiques se font souvent sans demander l'avis du patient qui, pourtant, est à même de prendre la mesure de la situation et de s'exprimer. L'absence de prise de décisions communes entre médecin et malade peut être à l'origine d'importants conflits (11, 12) et peut déboucher sur de graves malentendus (13, 14). D'une part, les patients LIS peuvent avoir l'impression que leur médecin traitant, sans l'exprimer ouver-

tement, est enclin à leur proposer le suicide assisté ou l'euthanasie (15). Au contraire, lorsque, plus rarement, ils souhaitent quitter la vie, ils s'abstiennent d'en faire part à leurs soignants en l'absence d'une relation de confiance. D'autre part, le médecin peut s'abstenir d'interroger le patient sur sa situation existentielle par crainte d'en recevoir la demande. A l'opposé, le médecin peut disqualifier le patient parce que, dans son esprit, une incapacité physique d'une telle ampleur ne peut déboucher que sur une décision de fin de vie. La représentation du vécu des patients LIS que nous avons brossée vise à encourager le clinicien à entrer dans une relation plus ouverte et sereine avec les patients LIS. De nombreux patients LIS ont une forte volonté de vivre, ils rentrent souvent à domicile pour un nouveau projet de vie, différent mais doté de sens et de bonheur. De même, une écoute quant aux souhaits de fin de vie des patients devrait éviter un éventuel acharnement thérapeutique. »

*Marie-Aurélien Bruno
ma.bruno@student.ulg.ac.be*

Références (1) à (15) et intégralité du texte sur www.alis-asso.fr - publications et www.comascience.org

Un lieu de vie pour les LIS grâce à Perce-Neige

Un projet de maison d'accueil spécialisée en Ile-de-France se prépare

L'association Perce-Neige propose à ALIS la construction d'un établissement pour les personnes atteintes du LIS. Cette association créée par Lino Ventura construit depuis plus de 30 ans des établissements pour personnes handicapées mentales. Le conseil d'administration de Perce-Neige et plus particulièrement son vice-président, M Yves Barnouin, ont néanmoins été touchés par notre cause ; ils ont aussi entendu le besoin crucial d'un établissement « sur mesure » répondant aux besoins spécifiques des personnes LIS en Ile-de-France. Ce lieu de vie est prévu pour les personnes dont le contexte familial ne permet pas un retour à domicile et pour qui il faut trouver une issue après le séjour en centre de rééducation fonctionnelle. Actuellement, la pénurie de ce type d'accueil oblige des franciliens



Réunion à Hendaye pour la mise en point du cahier des charges de la maison d'accueil spécialisée dédiée aux personnes atteintes du LIS.

atteints du LIS à accepter des lieux de vie tel que des services de gériatrie ou à être éloignés de leur famille, par exemple, sur la côte d'Opale à Berck-sur-Mer. Par ailleurs, cette création fluidifiera la filière médicale du locked-in syndrome : la libération de places en rééducation qu'elle induira, permettant des accueils plus rapides au sein des centres de rééducation. Depuis un an, la réflexion est menée

avec la direction de Perce-Neige. Un cahier des charges a été établi grâce à l'aide des médecins référents dont le Dr Frédéric Pellas et le Dr Brigitte Soudrie et son équipe à Hendaye, ainsi qu'avec l'avis des personnes LIS. La recherche d'un terrain se poursuit... Tout n'est pas gagné, loin s'en faut ! Nous adressons ici nos remerciements les plus chaleureux à l'association Perce-Neige, et notamment à M. Christian Lasserre-Ventura, président, M. Gilles de Fenoyl, directeur général et Mme Camille Blossier, responsable du développement, pour leur motivation et l'énergie qu'ils consacrent à la réussite de ce magnifique projet.

Suivi sanitaire des problèmes respiratoires

Sur 50 patients interrogés par ALIS, 61 % se plaignent de difficultés respiratoires.

« La prévention de l'encombrement broncho-pulmonaire est primordiale afin d'éviter les infections, source d'inconfort, de complications parfois gravissimes, parfois même fatales. Cette prévention se fait au moyen des séances de kinésithérapie respiratoire, associées en cas de besoin à l'aspiration des sécrétions bronchiques, le cas échéant par l'intermédiaire de la canule de trachéotomie. La prévention de l'encombrement touche aussi les inhalations ou « fausses routes » qui peuvent être à l'origine d'infections broncho-pulmonaires. Ces fausses routes sont fréquentes et doivent autant que possible être évitées. Leur prévention permet de protéger l'arbre respiratoire. Dans ce but, l'évaluation de la déglutition de la salive et des aliments selon leur texture (solide, mixé, liquide) est une première étape avant la rééducation.

La trachéotomie est une ouverture chirurgicale de la trachée, dans laquelle est introduite une canule. Il existe différents types de canules (simple, à ballonnet, fenêtrée), adaptées à chaque situation. Quasiment tous les patients LIS ont eu une trachéotomie initialement. A distance, elle est retirée chez plus de la moitié des patients, après une durée variable, en moyenne plus d'un an. Dans la base de données ALIS, par exemple, 90% des patients en ont eu initialement, elle est gardée chez 35% des patients, retirée chez 55% des patients, à ajouter aux 10% qui n'en n'ont jamais eu. La décision de retirer cette canule est toujours le fruit d'une réflexion, au cas par cas, avec plusieurs intervenants : médecin traitant, médecin de MPR, médecin ORL, kinésithérapeute, orthophoniste. Elle ne doit pas être retirée trop rapidement. Son retrait ne peut être envisagé que lorsque l'encombrement semble, de façon durable, bien maîtrisé, qu'il n'y a plus de complication infectieuse, que les fausses routes sont peu fréquentes et pas trop délétères. Dans ce cas, il est utile de réaliser, avant le retrait, un examen par un médecin ORL avec une endoscopie afin de dépister des éventuelles complications du port de canule



Dr S. Gay - Centre de rééducation l'Arche - Le Mans

de façon prolongée, comme une sténose (rétrécissement) de la trachée, une trachéomalacie (sorte de « ramollissement » de la trachée) ou un bourgeon (excroissance).

Chez les patients LIS, il existe une absence de contrôle volontaire du cycle respiratoire. En pratique, ceci signifie qu'il est impossible de modifier volontairement les temps de la respiration. Par exemple, réaliser une grande inspiration profonde ou tousser de façon volontaire n'est pas possible, ce qui explique les difficultés de désencombrer les bronches volontairement. En revanche, la toux réflexe peut

Quasiment tous les patients LIS ont eu une trachéotomie initialement.

être parfaitement conservée. Cette absence de contrôle volontaire n'existe que chez les patients dits LIS « vrais ». Une récupération plus ou moins complète est possible, c'est pourquoi la kinésithérapie trouve une place prépondérante, en coordination avec l'orthophonie. Elle a plusieurs objectifs, pour lesquels le kinésithérapeute utilise diverses techniques. D'abord intensive, elle devient moins fréquente par la suite, mais cette fréquence doit pouvoir être augmentée à tout instant en cas de besoin. Les objectifs sont le désencombrement d'une part, par

poussées abdominales effectuées par le kinésithérapeute lors de l'expiration et si besoin par l'utilisation d'appareils. D'autre part, l'augmentation de l'amplitude inspiratoire peut aussi être faite manuellement (mobilisation de la cage thoracique, renforcement si possible des muscles de la respiration) ou aidé d'appareillage.

Il est important d'être vigilant quant à l'existence d'un syndrome d'apnées du sommeil. Les signes qui peuvent alerter sont un ronflement, une fatigue inhabituelle, une somnolence excessive dans la journée, parfois le conjoint peut lui-même constater des apnées durant le sommeil (c'est-à-dire que la respiration s'interrompt pendant quelques secondes). Les autres signes sont des sueurs nocturnes, des maux de tête matinaux. Ce syndrome est favorisé par l'obésité et on sait aujourd'hui qu'il est aussi lié au risque cardiovasculaire. Le diagnostic du syndrome d'apnées du sommeil est fait par un examen clinique, un questionnaire, il est confirmé par un enregistrement du sommeil. Il existe plusieurs types de traitement selon les cas. Par ailleurs, il semble préférable d'être vigilant sur les vaccinations. Il n'y a pas de consensus quant au vaccin antigrippal et anti-pneumocoque, d'où l'intérêt de s'en entretenir avec son médecin traitant. Enfin, la réalisation d'explorations fonctionnelles respiratoires peut être utile, mais en l'absence de consensus, on ne peut recommander la fréquence de leur réalisation. Ainsi, le suivi sanitaire sur le plan respiratoire est-il très important, tant pour le confort au quotidien que pour éviter des complications. Anatomiquement, il existe une région importante, le carrefour aéro-digestif, emprunté à la fois pour la respiration et la déglutition. Ces deux mécanismes sont liés et les troubles respiratoires et de déglutition sont indissociables. »

Dr S. Gay - stephane.gay@ch-arche.fr

Dr Virginie Saout vsaout@gmail.com
Centre de rééducation fonctionnelle -
L'Arche - Le Mans (72)

* Nous aborderons l'importance du suivi de l'alimentation dans la prochaine Lettre d'ALIS.

Prise en charge des infections urinaires

Le problème du mode d'évacuation des urines fait toujours débat.

« Bien que cela soit plus "simple" chez les hommes à qui l'on peut plus facilement proposer un collecteur d'urines (Penilex®) en cas d'incontinence, chez la femme la tentation est grande de laisser par sécurité "une sonde à demeure (SAD)" en particulier "pour son confort" ou pour "lui éviter" de développer des escarres.

Quelques notions simples d'abord : le bon contrôle de la miction nécessite de pouvoir "retenir" ses urines un certain temps grâce à la contraction d'un muscle au bas de la vessie (sphincter strié) qui l'empêche de se vider, puis d'arriver à la vider, quand on le souhaite, en déclenchant à la fois la contraction de la vessie (vidange) et un relâchement du sphincter. En pathologie, soit on ne parvient pas à garder ses urines, il s'agit d'incontinence, soit on ne parvient pas à les évacuer et l'on parle de rétention. Dans certains cas difficiles neurologiques il y a en plus d'une incontinence et/ou d'une rétention - souvent toutes deux minimales - un défaut de synergie entre la contraction de la vessie et le relâchement du sphincter strié ; on parle alors de "dyssynergie" vésico-sphinctérienne. L'objectif "médical" des soins et d'aboutir à une évacuation régulière des urines, car la persistance d'un résidu en fin de miction provoque à la longue des infections urinaires (effet « fond de cuve ») qui peuvent se compliquer de l'infection des reins. L'impératif "confort" vis-à-vis du patient, consiste à éviter "les fuites" en assurant une vidange régulière.

Il n'y a pas de solution miracle, les principes sont toujours les mêmes :

→ Jamais de sonde à demeure car c'est LE facteur principal d'infections nosocomiales,

→ Désonder systématiquement, et remplacer par des sondages réalisés par l'infirmière (hétéro-sondages) puis plus tard à domicile, si les gestes sont possibles par la personne elle-même, par des auto sondages,



Dr Frédéric Pellas - CHU Nîmes

→ Ne pas traiter systématiquement toute infection urinaire (IU) par des antibiotiques : un simple examen cyto-bactériologique des urines (E.C.B.U.) positif SANS signes cliniques d'IU (urines purulentes, brûlures) n'est pas une IU, et un E.C.B.U. positif avec urines foncées mais

*Jamais de sonde à demeure
car c'est LE facteur
principal d'infections
nosocomiales*

sans signes "généraux" (fièvre, frissons) peut le plus souvent être traité sans antibiotiques.

→ Dans ce cas (urines "sales" sans signes généraux), commencer par augmenter les apports d'eau et acidifier les urines avec 250 mg / j de Vitamine C.

→ En cas d'IU récidivantes à Escherichia Coli, boire tous les jours deux verres de jus de canneberge (ou 2 gélules de GYNDELTA) qui ont des vertus « préventives »

→ Enfin, en cas d'IU récidivantes à d'autres germes, essayer un traitement

« hebdomadaire » avec des antibiotiques tels que le Monuril ou des « Quinolones de 2^e génération » en donnant le double de la dose journalière le premier jour du traitement, en le renouvelant toutes les semaines.

→ Les IU favorisent la rétention des urines et vice versa ; en pratique il est prudent de réaliser un contrôle de résidus post-mictionnels ce qui implique que l'on puisse assez facilement connaître quand la personne urine :

- soit la personne LIS peut appeler l'infirmière juste après avoir uriné (ce qui nécessite de ressentir la vidange vésicale). Elle évaluera le résidu grâce à un appareil (bladderscann) ou par un simple sondage « aller-retour » ; à domicile cela est difficile car nécessite que la personne LIS soit bien « réglée » c'est à dire qu'elle urine toujours à la même heure et de faire passer une IDE libérale pour effectuer le contrôle de résidu par sondage juste après.

- soit la personne LIS est incapable d'appeler et de ressentir le moment où il évacue et il devient très difficile d'identifier un résidu. Dans ce dernier cas, cas d'IU récidivantes, on considère que la personne a un résidu... jusqu'à preuve du contraire.

→ En cas de résidu post-mictionnel majeur (> 200 cc), il faut mettre en place des sondages par un tiers (le conjoint le plus souvent).

Il s'agit alors de sondages réguliers, 5 au moins / 24h, sachant que la fréquence des sondages est fonction des résidus : tant qu'un sondage ramène plus de 600 cc de résidu en moyenne sur 2 jours c'est que la vessie n'est pas vidangée suffisamment régulièrement, donc on rajoute un sondage.

A terme, le problème de résidu peut régresser et il y a donc nécessité de le réévaluer tous les mois en arrêtant les sondages et en surveillant la reprise des mictions spontanées avec quand même reprise des contrôles de résidus.»

*Dr F. Pellas - CHU Nîmes
frederic.pellas@chu-nimes.fr*



12 avril 2008, colloque LIS à Bra (Italie)

Luigi Ferraro, président de l'association Amici di Daniela (du prénom de son épouse atteinte du LIS) avait invité Laetitia Bohn-Derrien à témoigner notamment de l'importance de la rééducation et de la stimulation précoce, le Dr Frédéric Pellas à intervenir sur le sujet de la prise en charge des personnes LIS et Véronique Blandin à présenter ALIS et la nouvelle loi handicap française de février 2005.



Des nouvelles de Samir Nasri

Notre parrain a quitté l'Olympique de Marseille pour Arsenal à Londres, un des meilleurs clubs européens dirigé par Arsène Wenger.

Les Gazelles

Le rallye des Gazelles a vu revenir pour sa XVIII^e édition un 4x4 Nissan aux couleurs de notre mécène M+F Girbaud, *Psychologies magazine* et ALIS. C'est à nouveau Muriel de La Marzelle, notre amie baroudeuse et directrice de la communication chez Girbaud, qui pilotait le véhicule dans le désert marocain. Bravo et merci pour cette attention renouvelée qui médiatise notre action et le locked-in syndrome.



Raid Amazones à la Réunion - 22 au 30 novembre 2008

Trois Boulonnaises, Valérie Merlin, Patricia Morand et Virginie Puyfoulhoux, porteront les couleurs d'ALIS dans la jungle réunionnaise pour ce raid féminin organisé par Alexandre Debanne. Des épreuves de canoë, escalade, tir à l'arc... ponctuent les 8 jours de l'aventure. Les 10 premières équipes gagnantes remettent un chèque de 10 000 euros à l'association de leur choix. Allez les filles !



Entretiens de médecine physique de Montpellier - mars 2008

Plus de 150 personnes assistaient à la session dédiée au LIS. Ce congrès organisé annuellement à Montpellier réunit les médecins de médecine physique, profession primordiale dans la rééducation et la réadaptation des personnes LIS. ALIS y présentait son action sur un stand et lors d'une intervention de Véronique Blandin. Des thérapeutes référents du LIS et proches d'ALIS participaient à cet événement : Dr Stéphane Gay, Marie-Aurélié Bruno et Caroline Schnaekers, neuro-psychologues de l'université de Liège, Dr Frédéric Pellas, co-organisateur de la session présidée, notamment par le Pr Bernard Bussel, président du conseil scientifique d'ALIS.

La pétition a porté ses fruits

Vous avez été nombreux, plus de 1000, à signer la pétition pour que Jean-Marc Boher rejoigne un établissement proche de sa famille. Après de nombreux mois de préparation, il a intégré le long séjour de Carpentras fin juin. L'organisation des aides humaines spécifiques et des aides techniques adaptées à ses besoins a été mise au point à la fois par l'équipe rééducative de Cerbère (66) et les thérapeutes et travailleurs sociaux de Carpentras (84).



Pascalie

Handyimpact

Max Abitbol, responsable de l'antenne ALIS d'Ile-de-France, a représenté ALIS au salon Handyimpact, le 3 juin dernier au palais des Congrès de Paris-Est. Cette organisation présentait au grand public les acteurs associatifs d'Ile-de-France.



Les amis de Lucien

Le 29 mars 2008, Le carnaval des amis de Lucien a permis à Violette et Lucien Sol d'Alès de finaliser le financement d'un véhicule accessible. La soirée était animée par les groupes Mozaic Band, Gérard Mincato et El Publo, organisé par l'association "Les amis de Lucien Sol" et la salle prêtée gracieusement par la mairie.



Schubert à tire d'ailes pour ALIS

Le Rotary Club d'Armentières-Val de Lys a organisé le vendredi 30 mai 2008 un concert au profit d'ALIS à Merville (Nord). Le titre du concert, "Schubert à tire d'ailes", est un hommage à la fois au papillon d'ALIS et au lieu insolite du concert : le hangar d'un aérodrome. ALIS remercie les musiciens et le Rotary Club, ainsi que son président Jean Olejniczak de leur intérêt pour l'action d'ALIS. Un chèque de 3 000 euros a été remis le 27 juin à Christine Verdière et Thierry Danigo, représentant l'antenne Nord d'ALIS, en présence de Stéphane Bijakowski, étudiant de l'École polytechnique, qui a effectué un stage de huit mois à l'ALIS et a convaincu le Rotary Club du bien fondé de cette collecte.



Cantate de Pâques

Une soirée « Cantate de Pâques » a réuni les chorales Ys et Amourine le 12 avril 2008 en l'église La Grand-Croix à St-Jean-de-Rive-de-Gier (dpt. 42). Nous remercions le Crédit agricole Loire-Haute-Loire qui a organisé cette manifestation au profit de M. François Greco, atteint du LIS.



Spi Ouest

Des étudiants de l'École de management Léonard-de-Vinci à Nanterre ont formé un équipage pour courir la régata Spi Ouest lors du week-end de Pâques. Sponsorisés notamment par la banque d'affaires Wagram Corporate Finance, ils ont voulu aussi y associer le locked-in syndrome et porter en haut du mât le papillon d'ALIS. La société Scanjet System leur a offert de décorer le voilier. Ni les grèves des pêcheurs, ni les grains dans la rade de la Trinité-sur-Mer n'ont entamé leur allant et leur bonne humeur pendant les 3 jours de l'épreuve.

Congrès européen des neurologues - Nice - juin 2008

La séance majeure était, cette année, consacrée au locked-in syndrome autour notamment des travaux du coma science group dirigé par le Pr Steven Laureys. Plusieurs interventions faisaient référence à la base de données d'ALIS, notamment la recherche sur la qualité de vie.

Stand associations du LIS française et italienne.



Décorée de l'Ordre national du mérite

François Resche, président honoraire de l'Université nantaise, a remis à Maryannick Pavageau, le 7 juin 2008, les insignes d'officier de l'Ordre national du mérite. Maryannick, atteinte du LIS en 1986, œuvre sans relâche pour le respect de la dignité humaine, au travers d'engagements dont celui au sein d'ALIS.

« J'ai trouvé l'truc pour m'esquiver. C'est grâce à mon esprit qui ne tient pas en place. Il est hyper actif. C'est un super papillon... »

Arnaud Prunaret a une passion, le slam* et une idole, le slameur Grand corps malade, qu'il va écouter dès qu'il se produit. Il nous fait partager ici le fruit de sa créativité qui a été déclamé lors d'un événement Slam à St-Denis et devant son inspireur.

Déclamé au printemps 2008 à l'attention de Grand corps malade :

« Il paraît que ça s' passe comme ça
Que tout est écrit à l'avance
C'est comme dans les films qu'on a téma
Au moins pour les grandes lignes, enfin je pense
Pour moi l'auteur a bien tafé l'intro
C'est vrai, jusque 20 ans pas de souci
Ça roulait très bien dans ma vie
Et puis ya eu comme un accroc
A cause d'un petit truc de rien du tout
En pleine nuit j'me suis rtrouvé à l'hosto
C'était juste un anévrisme, qui a pété dans l'cou
Et depuis je suis resté complètement québlo
Aujourd'hui ça roule toujours dans ma vie
Mais maintenant il faut me pousser
C'est quoi ce destin tout pourri fait en deuspi ?
Mais je m'suis fait carott ! Je veux m'faire rembourser
On peut dire qu'c'est du myto
Et que c'est la faute à pas de chance
Perso, je crois qu'c'était pas juste un manque de pot
Allez ! J'change de sujet, j'veux pas niquer l'ambiance

Avant mon accident, j'y créchais aussi
Dans cette banlieue nord d'Panam, comme tu dis.
J'habitais pas loin d'chez toi en centre-ville :
Rue Gabriel Péri, en face du marché.
C'est un peu pour ça que j'ai acheté ton CD.
Quand je l'ai écouté, j'ai tellement kiffé ton style
Que j'suis venu te voir au Bataclan.
Dans ton live t'as ajouté des textes délirants

Comme celui où tu parles de ton appartement.
Mon accompagnatrice a même chialé
Avec ton slam sur les handicapés.
Avec toi c'est bien on parle d'un jeune de banlieue
Et même, sans cramer de voitures, y'a du mieux
Si faut être aussi fort que toi c'est mal barré
J'ai l'impression que ça va encore brûler. »

Pour Fabien... Bug de l'an 2000 :

« On peut pas dire que j'ai pas été prévenu
La télé en a assez parlé
Pourtant je sais pas pour vous mais moi j'ai rien vu
Ils ont juste réussi à nous faire flipper
Remarque y'avait de quoi devenir parano



Grand corps malade et Arnaud Prunaret.

Avec tout ce qu'ils nous ont rabâché
Sur Internet à la télé et dans les journaux
D'après eux c'est tout qui va se mettre à buguer
Ya même des oufs qu'ont fait des provisions
Ils ont rempli leur bunker avec pâtes, riz.
Au cas où, en prévision
Ils avaient trop peur pour la pat-rie
En fait j'suis sûr, c'est un coup d'Lustucru
Pour écouler les stocks avant la fin d'année
Mais quand j'lai dit personne ne m'a cru
Ça f'sait une théorie d'cinglé.
On peut pas dire q'j'ai pas été prévenu
La télé en a assez parlé
Le bug de l'an 2000 n'est jamais venu
Sauf pour moi qui suis paralysé depuis ce mois d'janvier.
J'sais pas pourquoi on m'a mis en prison
Je croyais que y'avait pas moyen de se sauver
Mais à 80% c'est d'la flotte ma zonzon**
Et j'ai trouvé l'truc pour m'esquiver,
C'est grâce à mon esprit qui ne tient pas en place
Il est hyper actif, c'est un super papillon
Il doit rivaliser avec son TGV-Palace
Avec lui je suis devenu un pro de l'évasion
Le bug de l'an 2000 n'est jamais venu
Sauf pour moi qui suis paralysé depuis ce mois d'janvier
La mienne de bonne étoile elle steak-haché.
En fait j'suis sûr, c'est un coup d'Lustucru »

Arnaud
arnosbox@yahoo.fr

*Le slam est un art d'expression populaire oral, déclamatoire, qui se pratique dans des lieux publics comme les bars ainsi que dans les lieux associatifs, sous forme de rencontres et de joutes oratoires.
**Prison.

«J'ai longtemps cherché ce que j'avais bien pu faire pour mériter un tel châtement. Mais je croise tant d'erreurs judiciaires ici... »

Valérie Bezard, journaliste, atteinte du LIS, est hospitalisée en rééducation à l'hôpital maritime de Berck.

« Berck, le 23 mai 2008

Aux rares qui ont pensé (osé ?) me demander ce que je ressentais, voici une réponse collective : non, je ne vais pas bien. Je mens. Par politesse. Ou par habitude. Comment puis-je être bien en étant comme une courgette farcie ? Je ne sais pas trop où je suis : dans un cauchemar qui dure ou dans la réalité ? Ça ne change finalement pas grand-chose ! Je suis en prison alors que je n'ai rien fait, sauf critiquer quelques écrivains, chanteurs ou comédiens. Et télécharger quelques trucs. Et dit du mal de Sarko. J'ai longtemps cherché ce que j'avais bien pu faire pour mériter un tel châtement. Mais je croise tant d'erreurs judiciaires ici... Je suis un esprit que son corps ne reconnaît plus, qui reconnaît à peine son visage. Me regarder dans un miroir me plonge dans un grand désarroi. Mon appartement, ma ville, Paris me manquent, écrire, manger, boire, parler, toutes ces choses banales qui font le socle de la vie, d'une certaine forme de liberté. Se lever seule, se laver quand et comme on veut, cela manque aussi. La première fois où je me souviens avoir été lavée fut très humiliante. Humiliation revient souvent dans mes propos, mais c'est ce que je ressens. Et la sensation tue qu'on m'a volé ma vie. Parfois, j'aurais préféré mourir le 12 août 2007 plutôt qu'endurer ce que je subis. Tout le monde ou presque en serait remis à ce jour. Merci à Frédérique et à Nathalie G. qui ont quasi tout compris, aux visiteurs/euses à Montreuil et/ou à Berck, aux auteurs des nombreux messages dont beaucoup m'ont touché, mais auxquels je n'ai pu répondre faute de logiciel performant (j'ai mis quatre semaines à écrire ça) et d'autonomie, les équipes de l'Assfam ainsi que, en partie, le service réa de Montreuil et, bien sûr, mes parents, Éric, mon frère et Domi pour leur soutien quotidien. Bises.

Valérie

P.-S. : bon anniversaire avec + ou - de retard à ceux qui ont rejoint cette liste

et que je remercie (ça commence par faire cérémonie des Césars) pour leur humour corrosif teinté d'émotion.

Autre P.-S. : je ne suis pas courageuse, je n'ai pas eu le choix. Et la patience n'est pas mon fort.

Avant-dernier P.-S. : si vous venez pour parler entre vous et vous donner bon-

ne conscience en visitant la pauvre handicapée, abstenez-vous. Cela vous évitera de la route et à moi davantage de gavage.

Dernier P.-S. : je tiens aussi grâce à vos mails, cartes, lettres, même si je ne peux y répondre pour l'instant. »
gerardbezard@free.fr



Pavillon Ménard 2
Chambre 210 - Valérie Bezard

Règlement intérieur

Article 1

Vous qui entrez ici, sachez que :

. Je suis isolée du fait de mon double handicap qui rend très difficile et aléatoire de communiquer efficacement avec moi.

. Si vous ne me donnez pas les raisons des décisions me concernant et si vous ne me demandez pas mon avis, je pense que vous me considérez comme une plante verte, ce qui m'attriste profondément.

Article 2

Pleurer est pour l'instant ma seule façon d'attirer votre attention. Merci de me demander au moins si j'ai mal et à quel endroit, trop froid ou trop chaud (ce qui m'arrive fréquemment) .

Article 3

Merci de bien visser ma têtère. Cela fait très mal au cou lorsqu'elle tombe, surtout quand personne ne s'arrête ensuite pour la remettre en place.

Article 4

Merci de laisser ma chambre dans l'état où vous l'avez trouvée : porte ouverte, lumières éteintes, etc ...

Article 5

A la suite de mon AVC, j'ai découvert le métier d'aide soignant, poste ingrat, mais formidable s'il est exercé avec passion, ce que la plupart d'entre vous avez.

Article 6

Je préfère qu'on m'appelle Valérie plutôt que madame, ce qui me donne l'impression d'être en gériatrie.

Développements et adaptations personnalisés

Alain Scaviner, ingénieur au centre de rééducation de Kerpape développe de nouvelles fonctionnalités pour la télécommande Gewa ou encore des adaptations personnalisées de clavier virtuel pour pallier la malvoyance fréquente chez les personnes LIS.

Autour de la Gewa

« La télécommande Gewa fabriquée en Suède et distribuée en France par la société CREE est bien connue des personnes handicapées en général et des ergothérapeutes. On peut la décrire en deux mots en disant que c'est une télécommande infra rouge universelle, c'est-à-dire qu'elle peut enregistrer n'importe quel code infrarouge d'un émetteur externe et le restituer grâce à une commande adaptable aux possibilités gestuelles de l'utilisateur (clavier, égrènement lumineux avec une mono-commande...).

Elle a l'avantage d'être munie d'une interface et peut être connectée à un ordinateur capable de lui envoyer une commande d'émission du code qu'elle a en mémoire. Dans ce sens, j'ai développé plusieurs logiciels qui permettent de la commander. Le plus simple est la sonnette que Bernard Beville (association IDEE) a écrit pour ALIS (cf Lettre d'ALIS 18 sur www.alis-asso.fr) et qui après modification logicielle permet de commander le code d'appel (touche !) de la télécommande Gewa. Il faut bien entendu connecter électriquement les deux appareils.

Un développement particulier a été réa-



La Gewa reliée à une carte de reproduction vocale.

lisé pour une personne atteinte d'un LIS sans aucun langage parlé et ayant une atteinte visuelle majeure par une diplopie. Un léger mouvement du pouce droit nous a permis d'envisager l'utilisation d'une mono-commande par bouton poussoir.

Le problème était de trouver une solution simple pour commander l'émetteur sans en avoir la vision. Une carte électronique de reproduction vocale a donc été montée en périphérie d'un processeur maître.

En utilisant cette technique, nous avons pu faire un égrènement vocal (voix enregistrée) des commandes à envoyer vers l'émetteur Gewa. Le processeur que nous avons monté gère l'égrènement vocal, le bouton poussoir mono-commande et envoie le code de commande à l'émetteur Gewa qui lui est relié électriquement.

Clavier adapté à la mal-voyance

L'adaptation développée pour M.C. tourne sur un ordinateur PC HP Pavilion (déjà un peu ancien) avec un écran 17 pouces. L'interface d'entrée est une track-ball de diamètre assez important. M.C. présentant un léger mouvement volontaire au pouce droit cette entrée a été privilégiée. Le clavier ci-joint a donc été représenté avec des caractères assez gros (Police 32) et un fond rouge à la désignation de la touche (avant la saisie). Le fond rouge permet d'augmenter considérablement le contraste dans le cas d'une myopie. Au survol de la touche par le curseur (gros curseur) on a passage du fond en rouge et émission vocale de la lettre.

La sélection du caractère peut se faire soit en automatique par un temps d'acquisition réglable soit par un clic volontaire. Une fois le caractère acquis, il est écrit dans le cadre de texte situé en haut de la fenêtre de l'application. Des caractères spéciaux permettent d'avoir une sortie vocale avec une voix de synthèse



La lettre proposée s'affiche sur un fond rouge.

SAPI 4 ou SAPI 5, suivant ce qui est installé sur la machine. L'impression de la zone de texte est également possible. Il est également possible de sauver le texte et de le retrouver par la suite. La commande RAZ vide la fenêtre de texte et ←= efface le dernier caractère rentré.

A la demande de l'utilisateur, les chiffres de 0 à 9 ont été rajoutés sur une dernière version.

Il ne s'agit pas d'un traitement de texte mais d'un petit outil de communication rapide adapté pour Monsieur Congratel et qui ne serait pas forcément optimisé pour une autre personne.

Alain Scaviner
ascaviner@kerpape.mutualite56

5^e journée d'Ergothérapie de Garches

Le jeudi 29 janvier 2009, l'association ARFEHGA (Association pour la Recherche et la Formation des Ergothérapeutes de l'Hôpital de Garches) organise la 5^e Journée d'Ergothérapie de Garches : « Ergothérapie et Communication Améliorée Alternative : de l'émergence d'un besoin à une communication fonctionnelle ».

Plus d'infos sur www.arfehga.free.fr

“Votre PC prend la parole”

“Votre PC prend la parole”, est un nouveau logiciel grand public, édité par Micro Application, permettant de restituer par voix de synthèse, le texte affiché dans la plupart des applications : traitement de texte, messagerie, pages web...



«Le logiciel utilise la technologie TTS (Text To Speech) : il suffit de sélectionner partie ou totalité du texte affiché dans une application, puis de cliquer sur un bouton de lecture, pour le faire prononcer par voix de synthèse. Contrairement aux autres solutions connues, Micro Application n'a pas opté pour une fenêtre comportant les fonctions essentielles (boutons de lecture) apparaissant en premier plan sur toute application, mais propose une série de *plugins*, permettant d'insérer les boutons de lecture au sein de plusieurs applications standard comme les navigateurs Internet Explorer, FireFox ; Microsoft Office (Word), ou Outlook (messagerie). Pour toute autre application, il convient de sélectionner le texte, puis de le copier et le coller dans la fenêtre du logiciel avant de cliquer sur le bouton de lecture.



Le logiciel utilise la technologie de synthèse vocale de France Télécom, et propose au choix deux voix françaises (François, voix masculine, et Isabelle, voix féminine), ou Shirley (voix anglaise féminine).

Pour chacune des voix, on peut choisir, la vitesse de lecture (rapide, normale, lente), la tonalité (aigu, normal, grave). Côté qualité audio, ces voix de France Télécom sont peut être moins “percussives” que certaines voix françaises sous norme Sapi 5, mais apportent une excellente qualité audio, légèrement feutrée, accompagnée d'une fluctuation de l'intonation qui rend très agréable l'écoute (respect de la ponctuation, des liaisons, l'énoncé des chiffres...).

Bien que non prévu pour cet usage, le logiciel peut être utilisé comme aide

ponctuelle auprès de personnes présentant un handicap de communication, pour oraliser des messages écrits. Le texte écrit dans la zone de texte sera directement lu par voix de synthèse après un clic sur le bouton lecture.

La saisie peut s'opérer depuis le clavier de l'ordinateur, ou un clavier virtuel pour les personnes qui ne peuvent utiliser que la souris ou un équivalent : trackball, joystick, souris à la tête... Un clic sur les touches d'un clavier virtuel importe directement les caractères dans la zone de saisie du logiciel “Votre PC prend la parole” ; un simple clic sur le bouton de lecture de la barre d'outils permet ensuite le déclenchement de la lecture par voix de synthèse (voix féminine Isabelle ou masculine François). Cette technique est également utilisable en mode défilement, utilisant un contacteur unique, avec un logiciel associant l'accès à un clavier virtuel, et le pilotage du curseur de la souris (Clavicom NG, Keyvit, Discover, Wivik, The Grid...).

La police de caractères est imposée, mais il est possible d'en modifier la taille depuis les boutons + et - situés en bas de fenêtre.

On peut écouter des échantillons sonores des voix de synthèse à cette adresse : www.microapp.com/logiciel_votre_pc_prend_la_parole_1185.html

En bonus, le logiciel permet d'enregistrer du texte en format MP3.

Applications : confectionner des livres audio, exportables sur lecteur MP3...

Configuration requise : Microsoft Windows XP ou Vista, carte son 16 bits, 620 Mo d'espace disque disponible.

Prix public conseillé : 29,95 €

(liste des points de vente sur le site www.microapp.com).

Thierry Danigo, Ergothérapeute au centre de rééducation Marc Sautetel Villeneuve d'Ascq (59) Responsable adjoint de l'antenne ALIS pour la région Nord. thierry.danigo@apf.asso.fr www.rnt.over-blog.com

Vous retrouvez l'excellente expertise de Thierry Danigo dans les fiches du Réseau Nouvelles Technologies. Abonnement annuel : 60 € www.rnt.over-blog.com

NOUVEAU CATALOGUE AIDES ELECTRONIQUES

MAÎTRISER ÉCHANGER S'EXPRIMER

PROTEOR

5, rue de la Bastille - 59100 LILLE
 BP 17811 - 59616 - 12, rue de la Bastille - Lille
 Tél. : 03 20 88 79 42 25 - Fax 03 20 50 00 30 41 3

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

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 soit encore de synthèses vocales portatives. Cela permet des essais sur le 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. Guy-Jean Hallé ou Hubert Azemard, responsables bénévoles des aides techniques de communication, vous aideront dans cette démarche (gjhalis@yahoo.fr ou hazemard@alis-asso.fr).

Le parc de matériel ALIS

- Pointeur laser.
- Ordinateurs portables équipés de logiciels (clavier virtuel...).
- 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@cicatbm.org
 Adaptec 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

Le nouveau ClavicomNG : un clavier virtuel

Le ClavicomNG, évolution offrant plus de fonctionnalités que le Clavicom standard, est un logiciel gratuit développé sous la licence libre GNU GPL par Thomas Devaux et Guillaume Rebesche pour le centre icom¹, projet du programme France de Handicap International.

Ce ClavicomNG est un clavier virtuel qui permet la saisie de texte grâce à un clavier affiché à l'écran.

Il suffit à l'utilisateur de cliquer sur une lettre pour qu'elle s'affiche dans son éditeur de texte.



Il est aisément paramétrable. Le mode édition intégré permet à l'utilisateur de modifier ou créer son propre clavier avec des touches :

Caractère (lettre), Phrase, Dernier mot utilisé, Prédiction de mots, Raccourci, Lancement d'application,...

La prédiction de mots propose des mots à partir d'un dictionnaire (dans la langue souhaitée par l'utilisateur) et d'une liste de mots précédemment saisis par l'utilisateur. Le Souricom (souris virtuelle) est intégré dans le ClavicomNG. Il per-

met à l'utilisateur de contrôler la souris (mouvements et clics) par défilement avec un contacteur unique. Pour l'instant le logiciel n'intègre pas de synthèse vocale. Mais ce résultat peut être obtenu en faisant travailler Clavicom NG avec un logiciel comme Balabolka, associé à une voix de synthèse : Sapi 4, (gratuite) ou Sapi 5 (payante).

Enfin, la gestion des profils permet à l'utilisateur de sauvegarder toutes les options dans un même fichier, et pouvoir ainsi passer facilement d'un clavier à un autre ou exporter son propre cla-

vier sur un autre poste. Pour en savoir plus, rendez vous sur les sites :
www.handicap-icom.asso.fr
www.handicap-international.fr
<http://code.google.com/p/clavicom/>

La Plate-Forme Nouvelles Technologies de l'Hôpital Raymond Poincaré (Garches, 92) publie la dernière version de son dossier dédié aux claviers virtuels. www.handicap.org/pages/PlateformeNouvellesTechnologies/dossiersPFNT.asp



mutuelle
intégrance

L'esprit de solidarité

Aujourd'hui, près de 180 000 personnes font confiance à la Mutuelle Intégrance.

Mutuelle soumise aux dispositions du Livre II du Code de la Mutualité, inscrite au Registre National des Mutuelles sous le n° 540 339 900. Toutes marques déposées.



- ⇒ **SANTÉ** : complémentaire santé pour les personnes handicapées, âgées..., les professionnels du secteur médico-social et leurs familles,
- ⇒ **PRÉVOYANCE** : prévoyance collective, financement des obsèques,
- ⇒ **ASSISTANCE** : assistance à domicile, service incontinence...
- ⇒ **ÉPARGNE** : solutions en Épargne Handicap.

- ⇒ **Adhésion sans questionnaire** de santé,
- ⇒ **Adhésion sans exclusion** liée au handicap ou à l'âge,
- ⇒ **Tiers Payant** pour éviter l'avance des frais de soins de santé,
- ⇒ **40 délégations** régionales,
- ⇒ **Permanences** locales.







Siège, Mutuelle Intégrance
 89, rue Damrémont - 75882 Paris Cedex 18 :
N° Indigo 0 820 008 008
0,12 € TTC / MN
 Télécopie : 01 42 62 02 47
contact@integrance.fr - www.integrance.fr

Les séjours temporaires permettent à la personne LIS de changer d'air et aux proches de se reposer. Des bilans médicaux et rééducatifs peuvent être planifiés ainsi que l'adaptation à des nouvelles aides techniques. La charte de collaboration signée avec l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris permet des accueils de grande qualité dans les hôpitaux de bord de mer : hôpital maritime de Berck-sur-Mer (62), hôpital marin d'Hendaye (64) et hôpital San Salvador à Hyères (83). D'autres centres de rééducation sont ouverts à ce type de séjour plus ou moins médicalisés et/ou agrémentés de loisirs : Ste-Foy l'Argentière (69), le Grand Feu (Niort-79), Pen Bron (56), Zuydcoote (59)...

Témoignages

Un mois à Berck

Sophie Binet nous raconte le séjour temporaire à l'hôpital maritime. « J'ai vraiment passé un mois très bien avec du bon personnel et François de La Borde (bénévole d'ALIS) est une nourrice formidable, c'est vraiment l'homme de la situation et en plus il est modeste, il va me manquer ! Je trouve que le personnel devrait être plus formé à cette pathologie car même si certains effets physiques sont semblables à d'autres états, on devrait accorder plus de temps à notre problème de communication. J'ai quand même beaucoup apprécié de pouvoir communiquer avec un médecin à l'aide de mon code, c'était la première fois que quelqu'un prenait son temps pour le faire !

La piscine avec Frank a été un grand succès ; maintenant il faut que je puisse continuer cela à proximité de mon domicile ! Je bois et mange aussi de mieux en mieux. J'ai demandé à y retourner à la même période si possible, l'année prochaine, un mois loin de ma fille, c'est suffisant !!! »

Sophie Binet - laureen.binet@wanadoo.fr



L'hôpital maritime de Berck (vue côté mer).

Du côté de Berck-sur-Mer

Zoubida Touarigt, journaliste, hospitalisée actuellement à l'hôpital maritime de Berck, écrit régulièrement des billets sur l'actualité locale que nous publions en page d'accueil de notre site www.alis-asso.fr

Des témoignages de personnes LIS sont aussi disponibles dans la rubrique Publication/témoignages

Mon séjour à l'hôpital San Salvador

Samira Attigui, atteinte du LIS en 1994, passe un mois à Hyères.

« Je voulais couper un peu la routine de mon lieu de vie hospitalier d'Uzès. ALIS m'a conseillé l'hôpital San Salvador à Hyères (Var). C'est un lieu très chaleureux ; et très accueillant ; et bien adapté avec un personnel très compétent. Il propose différentes activités et a une vue splendide du bord de mer. Durant ce mois, je fais l'apprentissage de l'ordinateur avec Mme Gabry et un matériel prêté par ALIS. Le plus : les activités. Le moins : manque de chambres individuelles. J'y reviendrai avec plaisir. »

*Samira Attigui - hôpital d'Uzès
510 route de Nîmes - 30701 Uzès cedex*



Samira Attigui teste le joystick pour commander l'ordinateur.

Un « abonné » de l'hôpital marin d'Hendaye

Bernard Raynaud a passé plusieurs séjours à Hendaye.

« Entouré de personnes sympathiques et compétentes, j'ai pu apprécier grandement les différents séjours que j'ai effectués à Hendaye. Ils m'ont permis de créer des liens et de les faire vivre à l'extérieur de l'hôpital. Ce réseau relationnel est très important pour consolider ces liens si précieux dans notre pathologie. La dynamique de prise en charge basée sur des valeurs humanistes facilite les échanges et le partage du vécu de chacun dans une ambiance chaleureuse. Je vous remercie. »

Bernard Raynaud - nanar01@cegetel.net.





Guy-Jean Hallé (aide technique), Alexandre Jacquillat, Stéphane Bijakowski (stagiaires de l'École polytechnique), Hubert Azemard (aide technique), Lorette Dorgans (assistante sociale) et Véronique Blandin (déléguée générale).

Qui est au bout du fil ?

La permanence téléphonique est ouverte les lundis, mardis et jeudis. Véronique Blandin et des bénévoles répondent à vos appels au 01 45 26 98 44 (contact@alis-asso.fr). Lorette Dorgans, assistante sociale, est présente le jeudi de 9 h à 13 h et de 14 h à 17 h. Guy-Jean Hallé (gjhalis@yahoo.fr) et Hubert Azemard (hazemard@alis-asso.fr), bénévoles et spécialistes des aides techniques, sont présents les lundis et jeudis. A l'hôpital maritime de Berck, c'est François de La Borde, bénévole, qui accueille et accompagne les personnes LIS (francois-delaborde@wanadoo.fr).

Conseil d'administration d'ALIS



Fabien Laborde et Olivier Le Floch

Nous avons le grand plaisir d'accueillir Fabien Laborde et Olivier Le Floch. Ils ont été les premiers stagiaires de l'École polytechnique à effectuer un stage de 7 mois à l'ALIS en 2005. Leur connaissance parfaite d'ALIS conjugée à leur dynamisme feront des merveilles ! Leur premier projet est l'évolution du site Internet pour plus de convivialité. Nous les remercions infiniment de leur engagement.

Nous avons le grand plaisir d'accueillir Fabien Laborde et Olivier Le Floch. Ils ont été les premiers stagiaires de l'École polytechnique à effectuer un stage de 7 mois à l'ALIS en 2005. Leur connaissance parfaite d'ALIS conjugée à leur dynamisme feront des merveilles ! Leur premier projet est l'évolution du site Internet pour plus de convivialité. Nous les remercions infiniment de leur engagement.

Infos loi :

- *Fiscalité du dédommagement des aidants familiaux* : Un rescrit fiscal N°2007-26 est intervenu pour préciser le régime fiscal des sommes perçues au titre du dédommagement par l'aidant familial. Ces sommes sont imposées au titre des bénéfices non commerciaux et non professionnels.

En contrepartie l'aidant familial peut déduire les dépenses nécessitées par l'exercice de cette activité (déduction plafonnée).

- *Suppression des exonérations* de cotisations accidents du travail et maladies professionnelles dans le calcul des charges pour l'emploi, notamment des aides à domicile (auxiliaires de vie, aidants familiaux...). Voir Circulaire DSS-5B n° 2008-27 du 30 janvier 2008 sur www.loi-handicap.fr

- *Répercussion de la hausse du SMIC* sur le montant du dédommagement des aidants familiaux et sur le taux horaire des salaires liés à la prestation de compensation. Voir texte du 1er mai 2008 sur www.loi-handicap.fr

Salons Autonomie

25-26 sept. 2008 Nancy
27-28 nov. 2008 Marseille.

27 septembre 2008

La comédie de Neuilly-sur-Seine joue pour ALIS *Pièce démontée*.

Réservation à l'ALIS.

11-12 décembre 2008

Formation pour les thérapeutes à la prise en charge des personnes atteintes du LIS à Lille. Renseignements auprès d'ALIS.

27 mars 2009

Journée annuelle d'ALIS à Boulogne-Billancourt

- *+ 20 % pour le dédommagement des aidants familiaux*. Lorsque l'aidant n'exerce aucune activité professionnelle afin d'apporter une aide à une personne handicapée dont l'état nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne, le dédommagement mensuel maximum est majoré de 20 %. Arrêté 25/5/08 du code d'action sociale. JO N°0132 du 7/6/08 - p.9375 texte n°19.

Les antennes d'ALIS dans les régions

Les 11 antennes d'ALIS sont représentées par des familles et des thérapeutes. Elles relaient l'action de l'association et sont un recours local solidaire.

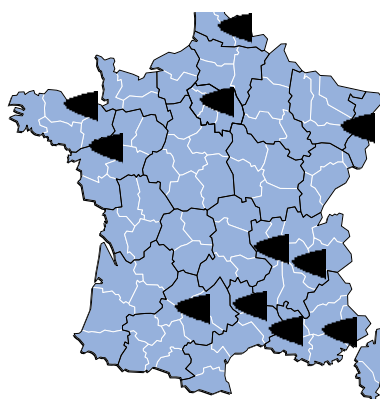
Grenoble Famille Calvat : 04 76 78 92 51

Lille Famille Lecocq : 03 20 04 49 27

Marseille Famille Dipéri : 04 42 79 27 19

Nantes Famille Pavageau : 02 40 75 01 40

Nice Famille Nicola : 04 92 02 87 80



Nîmes Famille Sol : 04 66 86 13 06

Paris Famille Abitbol : 01 49 91 97 79

Rennes Famille Guennegou : 02 96 13 51 16

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 : 04 68 60 32 21

Nouveau

lockedinsyndrome@eurordis-medicalistes.org

Liste de discussion européenne pour le LIS.

Eurordis est une fédération d'associations active dans le domaine des maladies rares en Europe.

La liste de diffusion spécifique par pathologie est un espace de discussion privé dans lequel les personnes communiquent par email. Pour s'y abonner (gratuitement), il faut remplir un formulaire d'inscription en ligne. Chaque message est transmis à tous les abonnés. Chacun est alors libre d'y répondre - soit à l'ensemble des abonnés, soit à celui qui a envoyé le message. Les messages peuvent être écrits en Français même si l'anglais est préférable car les listes s'adressent à tous les malades en Europe. C'est un premier pas sur le chemin de la création d'une fédération européenne des associations du LIS. A suivre...

Une mine de renseignements

www.audible.fr : Ouvrages lus par un narrateur.

www.yanous.com - www.cicatbmv.org - www.handitec.com

www.handiplus.com : Sites informatifs, newsletters.

www.apf.asso.fr : Association des paralysés de France.

www.servicepublic.fr Les textes de loi

www.andephi.org Assoc. nationale de défense des personnes handicapées en institution. Tél. : 01 48 80 76 38

www.isaac-fr.org Association internationale dédiée à toutes les personnes en difficulté de communication.

www.handicap.org présente la plateforme nouvelles technologies de l'hôpital de Garches et la très efficace base de données des fauteuils roulants (www.handicap.org/pages/Institut-dynamique/fauteuil/FormulaireRecherche.asp).

www.loi-handicap.fr présente la loi sous une forme simplifiée. Créé par Dominique Rabaud.

www.maladies-orphelines.fr - www.orpha.net

www.alliance-maladies-rares.org : maladies rares.

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

Littérature et témoignages de LIS :

- *Le scaphandre et le papillon* - Jean-Dominique Bauby

- *Emmuré vivant dans mon corps* - Philippe Prijent

- *Je parle - L'extraordinaire retour à la vie d'une*

locked-in syndrome - Laetitia Bohn-Derrien

- *Putain de silence* - Philippe et Stéphane Vigand

- *Solitaire dans le silence* - Roland Boulengier

boulengier@skynet.be (non dispo en librairie)

- *Vies brisées* - Jean Busalb

Et aussi de nombreux témoignages sur le site d'ALIS

www.alis-asso.fr - rubrique Les publications/témoignages

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



Nouvelle version de *Communiquer sans la parole*, écrit par Véronique Gaudeul et revu année après année par les stagiaires de l'Ecole polytechnique.



Livret Aides techniques et LIS, conçu par Clairette Charrière, ergothérapeute à l'ESCAVIE/CRAMIF.



Guide pratique pour la rééducation orthophonique du locked-in syndrome en secteur libéral, écrit par Marina Janin en collaboration avec l'équipe de rééducation du centre l'Arche (Le Mans - dépt. 72) et des orthophonistes libérales en charge de personnes LIS.

Et aussi :

- Les *Lettre d'ALIS*

- *Rééducation orthophonique du LIS*, Ph. Van Eeckhout.

- *Prise en charge du LIS*, Dr Frédéric Pellas.

- www.comascience.org : nombreuses publications sur le LIS par le Pr Steven Laureys et son équipe liégeoise.

Les DVD

- *Faire vivre l'espoir*

- *Vie quotidienne et locked-in syndrome*

- *Rééducation kinésithérapique et orthophonique*

- *Rencontre avec ALIS sur www.alis-asso.fr*



Le Guide de l'aidant familial :

Conçu par le ministère de la santé, ce livret très complet, informe sur les droits des personnes handicapées et de leurs aidants familiaux.

www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/aidant_familial.pdf

Les associations LIS à l'étranger :

Allemande : looked-in-syndrom@nexgo.de

Belge : www.uzleuven.be/wittebolsfonds

Italie : info@amicidaniela.it - www.amicidaniela.it

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

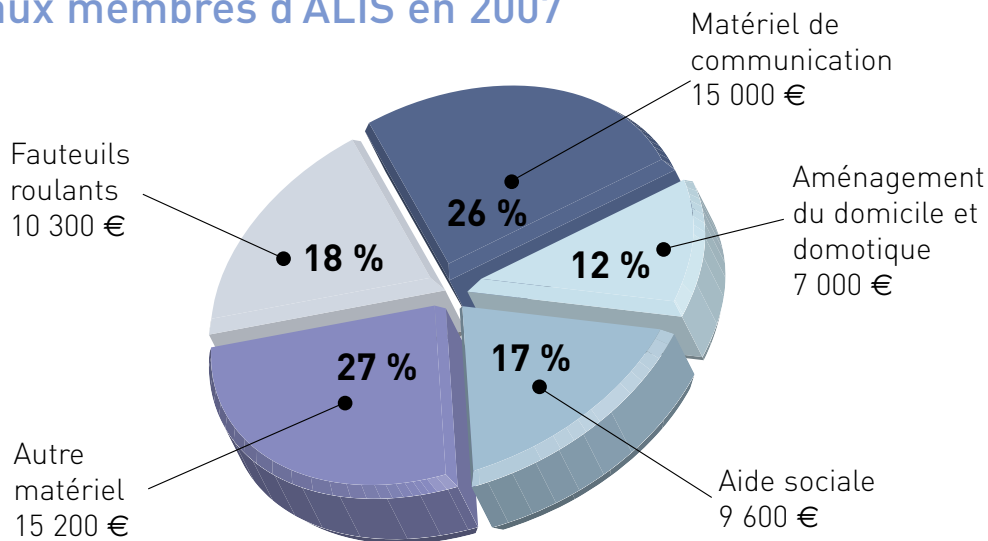
Nouveau

Don en ligne

Vous pouvez utiliser la solution 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

Aides financières apportées aux membres d'ALIS en 2007



Je vis enfin !

L'aide d'ALIS c'est aussi accompagner la réalisation d'un projet de vie

"J'ai 36 ans, je suis devenu LIS à 22 ans. J'ai d'abord vécu plusieurs années dans un foyer de vie mais cette organisation collective me pesait. Alors ALIS m'a trouvé un appartement, a effectué toutes les démarches, organisé les travaux et mis sur pied l'organisation nécessaire à mon nouveau projet de vie. J'ai intégré un appartement où je mène enfin la vie que j'espérais. Avec des personnes qui m'accompagnent et répondent à mes besoins, je me lève et me couche quand je veux, je fais mes courses, je me fais à manger (ce que je veux), etc. Je vis enfin !" Jullio Lopes-Ribeiro. jullio@netcourrier.com



Avec www.soliland.fr, vos achats sur le Net contribuent à aider ALIS.

Soliland est le premier portail sur Internet en France qui vous permet de financer l'association caritative de votre choix à travers tous vos achats sur Internet chez les plus grands marchands du web et sans dépenser plus ! Le site propose un système innovant où tout le monde trouve son compte : les associations collectent des fonds sans frais de collecte, les internautes réalisent des dons grâce à leurs achats mais sans dépenser plus, et les marchands sur Internet participent à cette démarche éthique.



Plus de 500 magasins sur le Net dont La Redoute, les 3 Suisses, FNAC spectacles, Carrefour, Etam... se sont engagés dans cette démarche solidaire. A chaque achat, un pourcentage (variable selon les enseignes, jusqu'à 15 %) est reversé à ALIS. Il est conseillé de télécharger le logiciel proposé (pour PC uniquement), dans ce cas le pourcentage est reversé automatiquement lors de votre achat sur le site d'un marchand, sinon l'achat est possible en accédant à un site marchand via Soliland. www.soliland.fr

ALIS remercie les entreprises qui la soutiennent



Imprimé sur papier Satimat green 100g - 60% fibres recyclées - 40% fibres vierges FSC, Groupe Arjowiggins