

# ALIS

La lettre d'

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME • Fondateur : Jean-Dominique Bauby • Parrain : Samir Nasri • N° 20 - juin 2009

**Formation  
pour thérapeutes  
à la prise en charge  
des personnes LIS  
p. 15**

**Le sourire  
de Zoubida  
pour les  
12 ans  
d'ALIS**

**Rencontres et échanges sur  
la liste européenne du LIS  
p.19**

## ÉDITO

### Objectif 2014

La dernière Journée d'ALIS a démontré la maturité de notre association et la qualité du réseau qu'elle a tissé depuis 1997. Les thérapeutes de la rééducation viennent y partager solidairement leur expérience et contribuent ainsi à améliorer la connaissance du LIS. Les familles témoignent et initient alors les nouveaux venus chez ALIS. Le projet d'un établissement de vie pour les personnes LIS devrait voir le jour en 2014. Pierre-Christophe Baguet, député maire de Boulogne-Billancourt a accordé à l'association Perce-Neige, réalisatrice du projet, le droit de construction sur les ex-terrains Renault. C'est un emplacement formidable, d'exception, pour un lieu de vie qui est une première en France. Nous sommes infiniment reconnaissants à la municipalité pour son attention solidaire et fidèle à notre cause. Le prix du foncier, très conséquent, nous motive à lancer un appel aux entreprises mécènes qui pourraient contribuer à cette réalisation. La vie à la permanence d'ALIS s'enrichit continuellement : l'association est dorénavant organisatrice de la formation annuelle pour les thérapeutes, une première permanence régionale ouvre au sein du CHU de Nîmes... Nous avons accueilli en 2008 plus de 30 nouvelles personnes LIS. Avec elles, nous sommes toujours confrontés au manque de place dans les centres de rééducation, surtout dramatique en Ile-de-France.

Les questions éthiques sont souvent au cœur de notre vie associative ; parfois, les réanimateurs persuadent la famille qu'un avenir est possible. Le contraire est plus fréquent et justifie que notre action informative sur la qualité de vie des personnes LIS s'intensifie auprès de cette profession. ALIS respecte toutes les opinions mais ne reste pas inactive lorsqu'elle est interpellée.

Véronique Blandin  
Déléguée générale

## Journée d'ALIS 2009

### Après une escapade nantaise en 2008, La Journée d'ALIS a retrouvé Boulogne.

*Le congrès annuel de l'association a rassemblé plus de 200 personnes autour des thématiques du LIS. La recette de son succès : un programme éclectique, alternant les présentations médicales et d'experts médico-sociaux avec les témoignages des LIS et de leurs familles.*



Auditorium de l'Espace Landowski de Boulogne-Billancourt

Cette année encore, de nombreux thérapeutes avaient fait le déplacement (un quart des participants environ) depuis les quatre coins de la France. Mais, comme d'habitude, le congrès faisait la part belle aux LIS et à leurs proches, qui représentaient plus d'un tiers de l'auditoire venu écouter les présentations des spécialistes et familles.

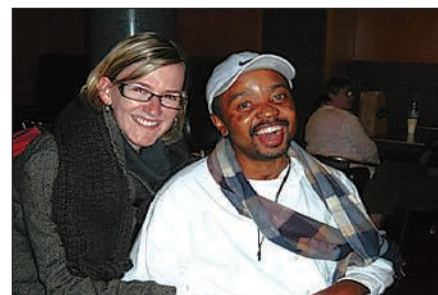
Le congrès est ouvert par Pierre-Christophe Baguet, maire de Boulogne, qui nous redit l'attachement de la ville à ALIS et annonce le projet d'une Maison d'accueil spécialisée sur les ex-terrains Renault (voir p.4).

Le Dr Frédéric Pellas, modérateur de la matinée, introduit ensuite les interventions de la journée, à commencer par

celle du Dr Pascal Favrole, qui fait état de la prise en charge des AVC aux urgences. Suit Marie-Françoise Alexandre, étudiante orthoptiste, qui réalise son projet de fin d'étude, sur les LIS. Elle est accompagnée et supervisée par le Dr George Challe, ophtalmologue, dont la consultation « accessible » à la Pitié-Salpêtrière est très appréciée des personnes LIS pour son grand professionnalisme attentionné. Le Dr Brigitte Soudrie, chef de service à l'hôpital Marin d'Hendaye, intervient sur le thème de l'optimisation de l'accueil des personnes LIS en service de soins de suite, avec un accent particulier pour le travail de Mme Delteil, kinésithérapeute, illustré par trois vidéos. Nadège



La table de Véronique et Mauricette Lecocq, accompagnées d'un ami. À droite, Mickael Tabon et une amie.



Renaux, responsable de la mission handicap à la direction de l'AP-HP, présente le kit de communication élaboré pour les services d'urgence désorientés face à des patients en difficulté de communication (voir p.14).

Thierry Danigo, ergothérapeute au Réseau nouvelles technologies de l'APF, propose un état des lieux de l'utilisation des pointeurs laser pour la communication. Il laisse la place au docteur Marie-Christine Rousseau, chef de service à l'hôpital San Salvador (Hyères-Var), qui présente les aspects médicaux de la prise en charge des personnes LIS en service de soins de suite.

Le Dr Frédéric Pellas conclut la matinée par sa présentation de la rééducation de la déglutition et de la gestion des trachéotomies.

L'après-midi débute par l'intervention d'Olivia Gosseries, neuropsychologue de l'équipe du Pr Steven Laureys du Centre de recherche Cyclotron de Liège (Belgique). Un projet de recherche européen de BCI (cerveau-ordinateur) est en cours de constitution. Il s'agit de permettre une communication par la pensée via un ordinateur. Il sera proposé aux personnes LIS françaises de participer à cette recherche début 2010, si les crédits sont obtenus. Mesdames Remondot et Spahn, de la MDPH des Hauts-de-Seine, exposent ensuite l'organisation de la MDPH en développant plus particulièrement l'emploi des aidants familiaux.

L'émotion est partagée lorsque Murielle Ivanoff témoigne ensuite de l'organisation du retour à domicile de son mari en direct de la réa car aucun centre de rééducation ne voulait l'accueillir (voir p.7). Véronique Blandin intervient ensuite pour présenter l'organisation du retour à domicile de Julio Lopes qui vit à domicile avec l'accompagnement 24h/24 d'auxiliaires de vie. La journée se conclut par la projection du film réalisé par l'équipe d'ALIS pour la journée d'ergothérapie de Garches (voir p.12).

→ **Nous avons tous eu une pensée pour Annick Ingrassia**, elle nous avait habitués au plaisir de ses chansons humoristiques sur les joies et difficultés de la vie du handicap au quotidien. Elle a été célébrée par une chanson émouvante interprétée par Audrey Lanier sur l'air de « Ne la laisse pas tomber ». La jeune fille a su rappeler que nous devons « Penser à elle c't'année, elle va nous manquer. Y a sa joie, sa gaîté, sa grande générosité ».

→ **Le déjeuner, offert par le supermarché Leclerc de Vitry** et complété par des salades de la société Le Delas, est l'occasion d'échanger et aussi d'écumer les stands des fabricants d'aides techniques qui présentent leurs produits. La mutuelle Intégrance, partenaire de la journée, avait mis des sachets à disposition pour emmener les nombreuses publications.

→ **Merci** à tous les sponsors, à Nicola Renier et le club RotaryAct de Paris et tous les bénévoles pour leur aide lors de la Journée d'ALIS.

→ **L'émission Interception diffusée le 10 mai 09 sur Radio France** a été enregistrée à la Journée d'ALIS et réalisée par Monique Derrien. A écouter sur [www.http://sites.radiofrance.fr/franceinter/em/interception/archives.php](http://sites.radiofrance.fr/franceinter/em/interception/archives.php)

## Concert de jazz au profit d'ALIS le 26 mars 2009

Les musiciens du quartet Bon Swing Bon Genre nous avaient déjà enchantés il y a deux ans pour les 10 ans d'ALIS. Cette année, c'est à une salle comble et émerveillée qu'ils ont offert une nouvelle soirée inoubliable. Tous les amis d'ALIS ont été captivés par la clarinette et le saxophone de Pascal Perrin, charmés par la contrebasse de Frédéric Bonneau, transportés par le piano de Jean-Loup Feltz, enthousiasmés par la batterie et le wash board de Franck Mossler. Comme toujours, les animations humoristiques de ce dernier ont fait l'unanimité des spectateurs réjouis. Un grand merci aux quatre artistes pour leur engagement solidaire et si amical.



## Happy birthday ALIS !

Témoignage de Zoubida Touarigt. Hospitalisée à Berck, elle a pu participer aux festivités d'ALIS grâce à la pugnacité de l'équipe berckoise et à l'hospitalité du service Netter I de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches.

« Dans une ambiance swing & jazz, ALIS a célébré son douzième anniversaire en grande pompe avec le somptueux quatuor BSBG qui a fait vibrer l'Espace Landowski, devant un public enchanté et ébloui par tant de talent et d'élégance.

Le lendemain, vendredi 27 mars 2009, échappée matinale à travers les rues de Boulogne à la recherche du magasin favori afin d'acquérir quelques effets vestimentaires présentables comme jadis. Retour à la Journée d'ALIS, plus studieuse, auprès de la sympathique équipe médicale de l'hôpital maritime de Berck, venue en renfort précieux. Très touchée par la gentillesse d'Emmanuel Ribeiro, et très agréablement surprise de l'entendre parler et de le voir marcher !

Dans l'espoir qu'un jour, ALIS adoptera comme devise : « Yes, we can ! ».

Zoubida Touarigt - [touarigt@yahoo.fr](mailto:touarigt@yahoo.fr)

Retrouvez le livre et les articles écrits par Zoubida sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)

MERCI AUX ENTREPRISES SPONSORS DE LA JOURNÉE D'ALIS



## Une maison pour les LIS à Boulogne

Lors de la dernière Journée d'ALIS à Boulogne-Billancourt, Pierre-Christophe Baguet, député-maire, confirme le soutien de la municipalité à ce projet.

« Votre projet est une idée qui peut - et qui doit - avoir toute sa place à Boulogne-Billancourt... Cette réalisation, qui devrait pouvoir accueillir 20 personnes atteintes du locked-in syndrome dans des conditions en adéquation totale avec leurs besoins, à la fois médicaux et de loisirs, dans un quartier neuf et donc totalement aux normes d'accessibilité, pourrait voir le jour en 2013. Sachez que nous y travaillons. Votre travail est essentiel aux malades. Votre mission auprès d'eux est l'exemple même de la solidarité que nous leur devons. »

Ces mots forts et engagés reflètent l'indéfectible soutien que Pierre-Christophe Baguet a toujours montré à ALIS depuis sa création en 1997. Ce projet répondra à un besoin crucial d'un lieu de vie pour personnes LIS. Il n'aurait pas la moindre chance de voir le jour sans l'association Perce-Neige qui, touchée par la situation des personnes LIS, a proposé à ALIS de réaliser cet établissement.

L'urbanisation des anciens terrains Renault sur lesquels sera construite la maison d'accueil spécialisée aura l'attrait de ces nouveaux quartiers verdoyants avec proposition de loisirs multiples (cinéma, commerce, promenades...). Par ailleurs, la situation centra-



Pierre-Christophe Baguet, député-maire de Boulogne-Billancourt, Véronique Blandin, déléguée générale d'ALIS, Messieurs Pierre Deniziot et le Dr Frédéric Morand, conseillers municipaux.

le de Boulogne facilitera les visites des familles et le recrutement du personnel de l'établissement. La proximité de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches, centre référent LIS, est un atout non moins précieux. Ces dernières nouvelles sont certes enthousiasmantes mais ne préjugent pas d'un aboutissement certain. Il faut mener à bien le dossier social, c'est-à-dire obtenir de la DDASS, un accord pour une prise en charge du prix de journée par personne LIS. Pour cela,

Perce-Neige, après consultation d'experts LIS (Dr Soudrie et ses collaborateurs à Hendaye, Dr Pellas du CHU de Nîmes, Didier d'Erceville, directeur de la MAS Handivillage au Mans), a évalué un coût quotidien en adéquation avec les besoins importants et légitimes en nursing, rééducation, vie sociale...

Parallèlement, avec Nathalie d'Estiennes d'Orves-Cossé, de la direction de la SAEM Val-de-Seine aménagement, il y a lieu de déterminer sur quelle parcelle la MAS sera construite ainsi que le planning (on parle maintenant 2014). L'association Perce-Neige acquerra le foncier auprès d'un promoteur choisi par la ville. Le prix du foncier très élevé nécessitera de requérir la générosité de mécènes ainsi que des subventions à l'échelon régional et national.

Le conseil d'administration remercie infiniment, au nom des membres d'ALIS, Pierre-Christophe Baguet, député maire de Boulogne-Billancourt, et Frédéric Morand et Pierre Deniziot pour leur soutien municipal ainsi que l'association Perce-Neige, Christophe Lasserre-Ventura, président, Yves Barnouin, vice-président (initiateur du projet), Gilles de Fenoyl, directeur général et Camille Blossier, directrice du développement, tous deux au cœur du projet.

## ALIS revit l'épopée du jazz avec Inéo

Le 19 mars 2009, Inéo GDF-Suez démontre à nouveau son soutien à ALIS lors de la septième soirée de prestige à l'École polytechnique.

Clients privilégiés et collaborateurs d'Inéo sont conviés pour un concert de gospel suivi d'un cocktail dînatoire dans le grand hall de cet établissement prestigieux. La soirée fut une réussite : orchestré par Al Sanders, le chœur professionnel a fait revivre l'odyssée du jazz depuis les champs de coton de la Nouvelle-Orléans jusqu'aux rythmes endiablés de Ray Charles. Les participants, sollicités par les artistes, ont unanimement accompagné la



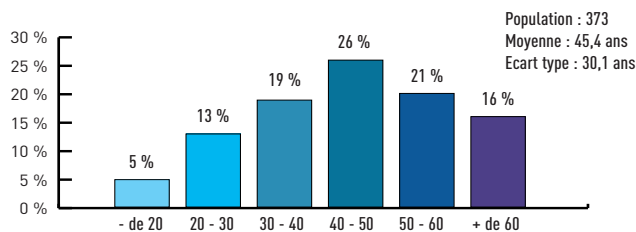
performance par des applaudissements enthousiastes. ALIS remercie Guy Lacroix, président directeur général d'Inéo, pour ce soutien renouvelé et attentionné, ainsi que toute l'équipe d'Inéo qui se mobilise depuis 2003 pour l'organisation de la soirée : Ghislaine d'Audeteau, Jean-Jacques Godon, Martine Blanche, Philippe Vadon et le général Gérard Pinat, ex-Inéo, fondateur et chef d'orchestre talentueux de cet événement.

## ALIS a recensé 515 LIS depuis 1997

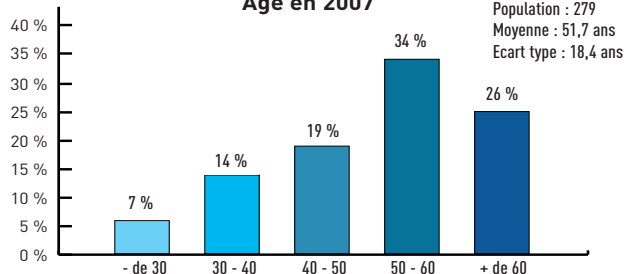
30 nouveaux membres (dont 20 atteints depuis moins de 4 mois) ont rejoint l'association durant l'année 2008.

Nous enrichissons constamment notre base de données pour une meilleure reconnaissance du LIS dans les sphères médicales et politiques et aussi pour combattre les préjugés, fréquents notamment sur l'espérance de vie, la récupération au-delà de deux ans ou encore sur la qualité de vie que les personnes LIS reconnaissent avoir retrouvée (cf Lettre d'ALIS n°19). Nos chiffres sont souvent des messages d'espoir sans pour autant cacher la réalité du « grand handicap ». Depuis 2005, un questionnaire annuel est envoyé à nos membres et nous permet d'affiner les études. Ces dernières présentent une image statique de la population LIS connue de l'association. Nous devrions pouvoir présenter prochainement les résultats statistiques d'une étude réalisée sur le long terme grâce au soutien du CHU de Nîmes avec la collaboration du Pr Pelissier, du Dr Frédéric Pellas, du Dr Isabelle Laffont et du Dr Philippe-Jean Bousquet.

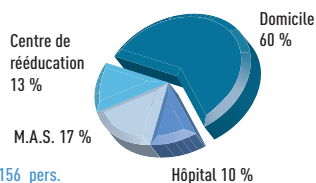
### Age lors de l'accident



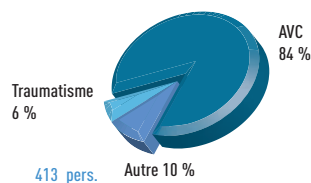
### Age en 2007



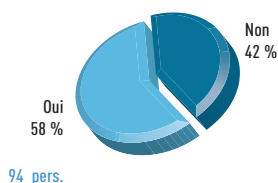
### Lieux de vie



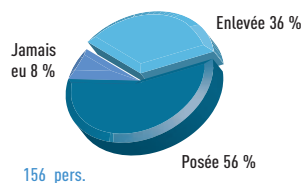
### Causes du LIS



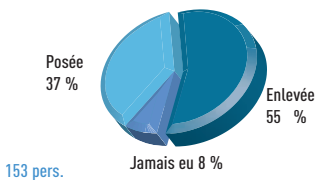
### Utilise un moyen technologique de communication



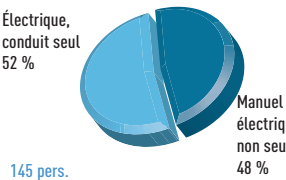
### Gastrostomie



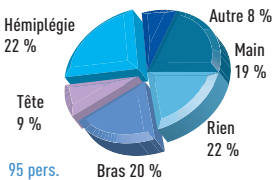
### Trachéotomie



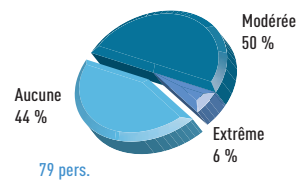
### Fauteuil roulant électrique



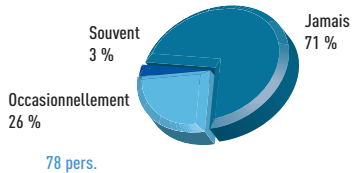
### Récupération de mouvements



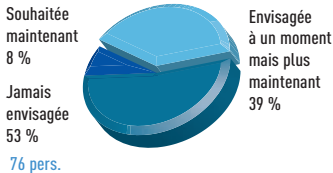
### Dépression



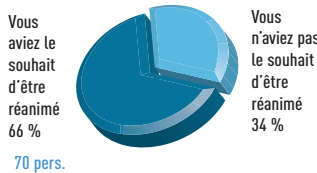
### Idées suicidaires



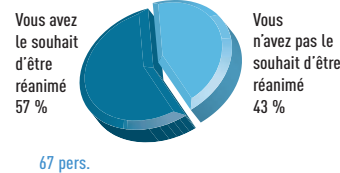
### Euthanasie



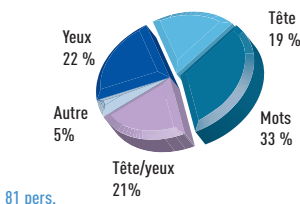
### Avant d'être LIS, si un arrêt cardio-respiratoire était survenu



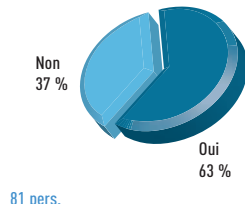
### Si un arrêt cardio-respiratoire survenait aujourd'hui



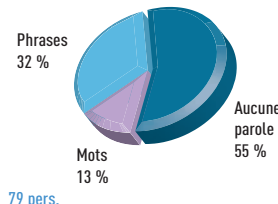
### Expression du oui et du non



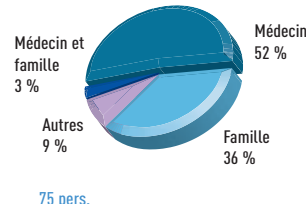
### Expression du oui et du non



### Paroles



### Qui a découvert la pleine conscience



## Réforme des majeurs protégés

*Maître Philippe-Karim Felissi expose les grandes lignes de la loi du 5 mars 2007, entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2009, ainsi que les conséquences pour les personnes LIS sous protection juridique.*

La nouvelle loi comporte des dispositions intéressantes pour les personnes et leurs familles ; il s'agit de réaffirmer des principes qui existent déjà ou de porter de réelles nouveautés. L'une d'entre elles réside dans la possibilité offerte à chacun d'organiser à l'avance sa protection juridique avec le mandat de protection future. Ce mandat peut revêtir deux formes : il peut s'agir d'un acte sous seing privé ou d'un acte notarié. Le champ de la protection juridique et celui de l'accompagnement social sont également bien séparés. On distingue, en effet, la mesure d'accompagnement social personnalisé de la mesure d'accompagnement judiciaire. La première est une mesure strictement administrative qui permet à la personne de disposer d'un accompagnement social individualisé par les services sociaux du département. La seconde mesure est judiciaire et s'impose à la personne avec la désignation d'un mandataire judiciaire à la protection des majeurs qui peut notamment être chargé de gérer les prestations sociales.

Au titre de l'existant, la loi affirme la priorité donnée à la famille dans la désignation du tuteur et du curateur. Elle rappelle aussi que les mesures de protection juridique sont limitées dans le temps, ce qui implique que le juge puisse régulièrement s'assurer de leur nécessité. La loi pose également explicitement l'esprit qui devra gouverner les pratiques et proclame que la protection juridique des majeurs est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de



*Patrick Procureur et Catherine Perette, auxiliaire de vie*

la dignité de la personne. Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Enfin, elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci. Du res-

*Il faudra, comme toujours, convaincre les magistrats et les acteurs du secteur, que la mise sous tutelle n'est pas la seule solution possible pour les personnes LIS.*

te, il faut toujours démontrer que la personne est dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses

**Plus d'infos sur cette nouvelle loi sur le livret édité par la Mutuelle Intégrance, téléchargeable sur le site [www.integrance.fr](http://www.integrance.fr) dans l'espace Bibliothèque, notamment des précisions sur les deux statuts qui intéressent les LIS : la tutelle et la curatelle.**

**Patrick Procureur, atteint du LIS, souffrait du manque d'autonomie induit par la tutelle. A la demande d'ALIS, maître Philippe-Karim Felissi et sa collaboratrice, madame Mineva, ont défendu sa requête de curatelle. Désormais, il vote et surtout, gère sa vie quotidienne, notamment l'entretien de son jardin qui est une de ses priorités. Il a pu aussi acquérir un véhicule (co-financé par ALIS), achat qui lui avait été refusé par son tuteur (voir p. 20).**

*[patrick.procureur0175@orange.fr](mailto:patrick.procureur0175@orange.fr)*

facultés corporelles, de nature à empêcher l'expression de sa volonté. S'agissant des personnes atteintes d'un LIS, il est bien évident que, si cette nouvelle loi, comporte des potentialités intéressantes qu'il faudra exploiter, il n'en demeure pas moins qu'il faudra, comme toujours, convaincre les magistrats et les acteurs du

secteur, que la mise sous tutelle n'est pas la seule solution possible pour elles. Pour autant, il ne faut pas faire de généralités car, devant un dossier bien argu-

menté, il est parfaitement possible d'obtenir d'un juge qu'il ne place pas directement la personne atteinte d'un LIS sous tutelle et qu'il consente à une

mesure moins contraignante. Il s'agit, en droit, d'exposer d'abord que les facultés mentales ne sont pas altérées, ce qui est généralement le cas. Puis, il s'agit d'exposer que, si l'altération des facultés corporelles est bien de nature à empêcher l'expression de sa volonté, le recours aux aides techniques modernes permet désormais de lever cet obstacle. Ainsi, dans un dossier où la personne avait été placée en tutelle depuis plus de neuf ans et où le médecin expert avait proposé le maintien de la mesure, le tribunal d'Instance de Moulins, en 2009, relevant, que la personne présente à l'audience avait « démontré que ses facultés intellectuelles demeuraient entières » et que l'aide technique fonctionnait bien, a censuré la décision du juge des tutelles qui avait maintenu la tutelle pour y substituer une curatelle simple (voir ci-contre).

*Maître Philippe-Karim Felissi  
Avocat au barreau de Paris*

## « Il faut un centre à votre mari, c'est ingérable à domicile ! », dit l'assistante sociale à Murielle Ivanoff

*Les conseils, c'est bien... mais la recherche d'une place en centre de rééducation est une autre histoire ! Confrontée à cette réalité, Murielle Ivanoff décide d'organiser le retour à domicile de son mari en direct du service de réanimation. (l'intégralité du texte de Murielle est lisible sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)).*

28 mai 2007, rechute d'AVC.

5 juin 2007 : « Votre mari est en Locked In Syndrome. »

Cela veut dire quoi ? AVC du tronc. Je regarde sur le Net : ALIS, *Le scaphandre et le papillon...*

Le verdict s'impose à moi : tétraplégie, trachéotomie, sonde gastrique ....

L'assistante sociale : « Il faut un centre à votre mari, c'est ingérable à domicile. » Mais elle ne m'aide pas pour autant : « Vous pensez bien, Madame, il n'y pas de place dans les centres et puis, avec l'état de votre mari .... ».

Et puis, une équipe de réa, qui m'explique, bien qu'hésitante, qu'effectivement le retour à domicile c'est la meilleure solution. Une psychologue qui comprend et me soutient.

Batterie d'instruments, lit médicalisé, aspirateur trachéal, saturomètre... où trouver tout cela ? On va s'organiser...

Le lit, un détail ! Le matériel médical, une anecdote ! Les aides-soignants et les auxiliaires de vie, plus difficile ! Les jours s'écoulaient et pas de solution !

Quels sont les besoins de Sacha ? Heureusement, l'équipe m'explique le quotidien de Sacha : les aspirations, la toilette, la sonde urinaire, la prévention d'escarres... J'apprends ce qu'est un saturomètre au doigt, j'assiste à un changement de sonde, à une séance de mobilisation, à une mise au fauteuil...

J'essaie de tout retenir et de ne pas montrer aux filles que je recrute, mon ignorance.

Sacha semble maintenant mieux comprendre quand je suis là. Mais pas de mouvement, juste cet œil droit .....

Je recrute une aide-soignante puis une auxiliaire de vie habituées à gérer la trachéotomie.... Ouf ! nous serons quatre pour le retour de Sacha, le 23 juillet... Retour de Montiers-en-Der, l'horreur : 4 heures pour faire 130 km. Des arrêts à n'en plus finir pour aspirer. Il faut rou-



ler doucement, la moindre bosse le met en spasticité.

Mon dieu, ai-je bien fait ? La fin du mois de juillet, horrible ! Sacha demande une présence de tous les instants. J'achète des baby-phone, ainsi j'entends tout.

Il faut maintenant aspirer toute seule, brancher au quotidien cette pompe pour sa nourriture, caler la tête, vérifier les sondes. L'équipe suit, tout va bien.

La sonde urinaire se bouche. Comment on fait ??? Au secours la réa ! C'est simple, on va vous guider. Les penilex, comment ça fonctionne ce truc-là ? et bien, on va apprendre.

Le médecin généraliste a les larmes aux yeux en voyant Sacha. L'infirmière, peu disponible, ne vient que pour les prises de sang.

Un kiné enfin répond à mon appel et viendra 3 fois par semaine.

Une orthophoniste commencera en septembre. Merci ALIS, sinon je ne savais pas qu'il fallait un orthophoniste !

Sacha réagit mieux.

Je décide de lui apprendre le oui et le non, un clignement oui, deux clignements non .... Tu as mal ? où ????? J'épelle de haut en bas toutes les parties de son corps.

J'ai bien lu qu'il existe des alphabets, mais Sacha est trop fatigué, il ne comprend pas bien... Puis Sacha est moins encombré, n'est plus sondé, les toilettes

entrent dans la routine .... Tout doucement la vie reprend ses droits. La vie s'organise entre le bureau et sa chambre.

La lecture sur Internet ou bien des livres écrits par des Locked-In Syndrome m'apprennent beaucoup de choses... Enfin Sacha commence à reparler avec l'alphabet ! on peut à nouveau un peu communiquer.

J'ai l'impression à ce moment d'une renaissance. Il faut tout lui réapprendre. Avec amour, avec patience, expliquer aux auxiliaires de vie, mettre en place de nouvelles idées et motivations...

...Sacha, aujourd'hui je sais, même si je tremble souvent pour toi, que j'ai fait le bon choix. Tu es chez toi !

Aujourd'hui, tu souris, ton pied gauche bouge, ta main gauche peut serrer la mienne. Tu me rejoins au bureau quand tu en as envie. Tu vis chez nous, dans la maison que tu aimes, tu sens ou ne sens pas mes angoisses dès que tu fais une fausse route...

Nous avons surtout réussi à nous reconstruire malgré ce terrible handicap. La vie est là : les ballades dans le jardin, grâce à ton précieux fauteuil électrique, les réunions avec ton équipe qui nous permettent de trouver des idées pour te rendre l'autonomie que tu n'as plus tout seul...

Nous avons donné à ton organisation un rythme pour que je puisse continuer à travailler, pour subvenir aux coûts.

Je ne suis pas certaine de te donner la meilleure des récupérations. Un centre serait peut-être mieux. Mais tu veux rester à la maison et j'ai le sentiment que tu t'y sens bien...

C'est une nouvelle vie !

Je t'aime !

*Murielle et Sacha Ivanoff  
responsables de l'antenne ALIS  
Champagne-Ardenne  
[sacha.ivanoff@espaces-atc.fr](mailto:sacha.ivanoff@espaces-atc.fr)*

## « Je voudrais la Daniela d'il y a trois ans... »

*Daniela Ferraro, jeune mère italienne, est atteinte du LIS depuis trois ans. Elle témoigne lors du congrès de la jeune association italienne piémontaise.*

« Bien que naturellement très attentive aux autres, je n'aurais jamais pensé, il y a trois ans, quand j'étais en bonne santé, que je participerai à un séminaire sur le coma et le locked-in syndrome. J'étais trop occupée par mes propres affaires c'est-à-dire surtout m'occuper de ma famille.

Quand je suis revenue de l'hôpital de Bologne il y a quinze mois, j'avais une idée de l'assistance à domicile qui ne correspond pas à ce que je vis actuellement.

Aujourd'hui, en plus de la douleur physique et morale, qui, je vous le garantis, sont insupportables, il me faut également subir l'humiliation de me sentir à la charge de ma propre famille. En effet, même si je sais qu'une personne vivant dans une structure représente un coût très élevé pour la société, à domicile ce ressenti est amplifié par les batailles que doivent livrer mes proches pour que je bénéficie d'une prise en charge correcte. Une fois rentrée à la maison, une personne comme moi n'existe plus, ne produit plus rien, et n'est plus rien d'autre qu'un coût.

Je suis très blessée car si l'on a fait beaucoup pour moi sur le plan social, je ressens un grand manque de réflexion sur le plan médical : depuis le 1<sup>er</sup> avril, je n'ai plus droit aux soins à domicile pour la kinésithérapie et l'orthophonie, annulant ainsi mes efforts, mon espoir et le travail de deux ans des personnes qui ont travaillé avec passion.

Je vais commencer à faire filmer par mon mari, tous les mois, les effets que l'inertie aura sur mon corps, pour en faire ensuite l'usage que je jugerai le plus opportun, et j'interdirai les soins payants.

Je voudrais que ceux qui devraient s'occuper de nous, ressentent, ne serait-ce qu'un seul instant, l'angoisse, le désespoir, l'humiliation, la tristesse, la douleur, de ceux qui comme moi-même doivent tout supporter avec une "impatience" infinie.

J'ajoute que je considère que les phrases de circonstance ne sont autres que des fadaïses : "toujours plus haut...", "je suis



plein d'admiration"... ou encore "ce qui compte c'est la spiritualité". Je ne veux pas être une maman virtuelle, mais une maman normale qui change des couches, qui prépare les repas, qui court toute la journée pour pouvoir tout faire.

Je voudrais la Daniela d'il y a trois ans, mais malheureusement, personne ne peut me faire redevenir comme avant.

Enfin, par rapport à d'autres malades, je sens que j'ai de la chance car j'ai d'excellentes relations avec les aides soignantes qui m'assistent. Je sais que ces personnes sont un soutien pour moi et aussi pour ma famille qui ne doit pas se préoccuper de tout ce dont j'ai besoin.

Mais ce n'est pas moi qui ai de la chance, ce sont les autres qui n'ont pas leur dû, ce qui par dignité devrait leur revenir de droit. ».

*luigi.ferraro@miroglio.com*

*Association : info@amicidaniela.it - www.amicidaniela.it*

## « Avant, je faisais ma vie, mais maintenant que je dépends entièrement des



« Dernièrement, j'ai passé 10 jours dans un hôpital, j'ai morflé. J'avais peur dès qu'on me manipulait, pas habitués à mon handicap. Par exemple en kiné, ils m'ont détaché le temps d'aller chercher le lève-personne. Heureusement que je n'ai pas eu une crise de toux car alors je pars vers la droite (contrairement à Ph. Prijent qui va à gauche). Heureusement aussi que mes auxiliaires de vie venaient passer la journée. Je craignais les plateaux bouillants que

j'avais déjà subis dans un autre centre : là-bas, je n'étais pas le seul à faire manger alors c'était un rythme à "coups de lance pierre" et ne pouvant pas recracher quand c'était trop chaud, je me brûlais la langue, sans pouvoir rien faire. A Hendaye, ce qui est bien pour quelqu'un comme moi qui ne parle pas, c'est qu'il y a un tableau dans chaque chambre, où l'essentiel est marqué. Dans cet hôpital d'Ile-de-France, en 10 jours, personne ne savait comment faire pour communiquer avec moi. Il a fallu deux nuits, pour qu'ils s'aperçoivent qu'un seul matelas suffisait. En effet, le jour où je suis arrivé, un matelas anti-escarre a été installé, seulement on n'avait pas enlevé celui déjà en place. Donc, j'étais sur deux épaisseurs : je me disais



## Salut l'artiste !

Notre grande amie Annick Ingrassia nous a quittés. Elle et son mari Marc font partie des premiers membres d'ALIS dès 1997. Depuis, Annick était devenue une figure de l'association, un des rayons de soleil de la Journée d'ALIS, exprimant son imagination au travers de chansons humoristiques, conseillant et soutenant les uns et les autres par son expérience et sa gentillesse. Nos pensées les plus amicales vont vers Marc et leur fils Bruno.

Témoignage de Nelly Nicolas : « J'ai partagé une chambre d'hôtel avec Annick lorsque j'étais venue à la Journée d'ALIS et je garde un mer-



veilleux souvenir de cette rencontre. Je l'avais rencontrée quelques heures auparavant et il me semblait déjà la connaître depuis longtemps. J'étais fatiguée de

“soutenir” mon mari Yan depuis 7 ans et elle m'a remonté le moral en me parlant de Marc, LIS depuis si longtemps, de sa passion pour les courses et les bolides... Le lendemain, levée aux aurores pour aider un LIS à la toilette, elle était impatiente de nous faire partager sa version “arrangée” de la chanson *Je ne suis pas bien portant* et de vendre tous ses petits papillons détournés en bijoux. Elle arrivait si bien à apaiser le chagrin, la peur des autres et la sienne sans doute... Annick, si le paradis existe, tu dois y avoir une place de choix. Salut l'artiste ! »

Nelly - [nicola.nelly@neuf.fr](mailto:nicola.nelly@neuf.fr)

## Epopée Accessible

*Céline Morens, atteinte du LIS, quitte la douceur angevine pour affronter les transports collectifs qui la mèneront dans un congrès parisien. Son père nous retrace le périple.*

Le transport du Centre de rééducation à la gare d'Angers s'est effectué en minibus ALH, service impeccable comme à son habitude. En gare d'Angers, dans le cadre du service Accès Plus, Céline a été emmenée à sa place dans le train par un employé de la SNCF. A l'arrivée à la gare Montparnasse, un autre employé SNCF l'attendait pour la transférer au point Accueil Accès Plus. Rendez-vous avec un chauffeur des taxis G7 : très bon service mais cher : 77 € pour aller dans le 12<sup>e</sup>. Nous avons réservé une chambre au CISP Maurice Ravel. Grande déception à l'arrivée. La chambre « pour handicapé en fauteuil » est en fait une toute petite chambre normale et on accède à la salle de bains par le couloir en ressortant. Avec le lève-malade et le fauteuil, il est impossible de bouger autrement qu'en enjambant les lits !! De plus, ce centre est en bordure du périphérique et donc très bruyant. Par contre, le personnel est très aimable et le tarif, de 28 €/per-

sonne, petit déjeuner compris, est très compétitif. Pour se rendre au congrès, et en raison du prix des taxis, Céline et sa mère décident de tenter l'autobus. Heureuse surprise : le service parfait et les parisiens aimables et coopératifs. L'autobus sera donc le principal moyen de transport. Les transferts d'un lieu à l'autre s'effectuent à pied, aucun problème : tous les trottoirs sont abaissés aux passages piétons et pas de voiture mal garée. Le reste du voyage se passera sans difficultés majeures si ce n'est, au retour, la place très étroite dans le TGV car il s'agissait d'un aménagement ancien. En résumé, ce voyage qui nous avait beaucoup angoissés car tout était à découvrir, s'est très bien passé, le logement mis à part. Par ailleurs la santé de Céline n'a posé aucun problème et, bien que fatiguée, elle est revenue plus confiante dans ce qu'elle était capable de faire et bien déterminée à tout faire pour accélérer sa réadaptation. [jcmorens@wanadoo.fr](mailto:jcmorens@wanadoo.fr)

## autres ... je suis mal “barré !!!”. »

bien que ces barres étaient basses ! On voit bien qu'ils ne m'ont jamais vu tomber. J'en ai marre de toujours devoir “me battre” pour être à peu près bien, d'être souvent confronté à tant de bêtise. Avec le médecin, je ne me suis pas laissé faire. Le lendemain de mon arrivée, il voulait que je fasse une prise de sang pour savoir si je mangeais bien ? qu'est ce que je m'en fiche ! j'ai même pris du poids ! La semaine suivante, il est revenu à la charge. Il voulait me filmer en train de déglutir. J'ai demandé comment on s'y prenait. Quand j'ai appris qu'on introduisait une petite caméra par une narine, j'ai dit “stop” ! Qu'est ce que j'en ai à foutre d'être filmé dès l'instant que ça marche ? Cela va faire six ans que je remange par la bouche et tout va bien. Et

puis je n'étais pas venu dans cet établissement pour étudier ma déglutition mais pour tenter de remédier à des douleurs importantes dans les jambes. On croit qu'on peut me placer comme ça, mais il y a des tas de trucs à savoir : par exemple pour une personne valide, qu'est-ce que ça peut faire d'être complètement allongée « à plat » ? Moi j'ai la tête qui avance, alors allongé, je suis vraiment très mal, j'ai même des sortes de vertiges. Sur le fauteuil roulant, si je ne suis pas un peu plus sur la fesse droite, je ne peux plus me servir du joystick, etc. Ce sont des petites choses à savoir, mais qui pour moi sont essentielles. Il y en a tellement que je pourrais remplir un livre. »

Philippe Casteret. [pcasteret@noos.fr](mailto:pcasteret@noos.fr)

## Une journée à l'hôpital Maritime de Berck

*Nijola Blanchard nous raconte « Maritime » avec ses yeux d'épouse de LIS qui accompagne son mari Bernard hospitalisé quelques mois en rééducation.*

Le matin : petit déjeuner (pour ceux qui peuvent manger) et toilette. Planning délicat à organiser : douche ? pas douche ? Trop tard ! Il faut partir à la séance ou bien quelqu'un d'autre a pris la place !

Pour Bernard, arrivé le 1 décembre 2008, 4 jours par semaine, à 11h, ergothérapie. Maintenant, il se rend seul à la séance : il appelle l'ascenseur avec la télécommande de son fauteuil électrique. Les séances d'informatique alternent avec par exemple, la pratique de la conduite du fauteuil.

Tous les jours à 14 h, kiné : les brancardiers viennent le chercher, plaisantent avec Bernard, le félicitent de ses progrès. Dans le gymnase, patients, kinés et stagiaires travaillent de manière soutenue mais toujours dans la bonne humeur (Bernard est toujours impatient d'y aller). Les plaisanteries fusent...



*François, correspondant ALIS depuis plusieurs années, vient deux fois par semaine rendre visite aux patients atteints du locked-in syndrome. Avec son sourire jusque dans les yeux, il est 'une aide et un réconfort précieux ainsi qu'aux familles.*

de grève ont eu lieu mais le travail restait assuré par les soignants (« placardés » dans le dos d'un « en grève »). Les médecins, cadres de service, psycho-

vides et pensent aux patients isolés. Ils sont nombreux à rester dans ces structures faute de famille ou de logements qu'ils ne peuvent obtenir pour mener une vie ailleurs. Il est étonnant de voir ces patients, même LIS, avec une synthèse vocale portative, et qui, avec leur fauteuil roulant, vont jusqu'au centre ville faire leurs courses, se promener sur l'esplanade. La vie est là et bien là ! La galerie J-D Bauby permet de recevoir les proches dans un environnement très agréable avec un accès direct au chemin qui longe la plage ; bordé de bancs, on y admire cette immensité changeante avec le temps du Nord et les marées.

Les salles d'activité et informatique sont très utilisées. Des spectacles ont lieu régulièrement dans la grande salle. Plusieurs LIS, au moins 6 en comptant Bernard, séjournent à l'hôpital maritime en ce moment. Certains en séjour temporaire, d'autres depuis longtemps. Voir ce petit monde évoluer est une grande leçon de vie.

Qu'y voit-on malgré les difficultés et drames vécus par les uns et les autres ? Le courage, l'espoir, la joie de l'instant présent, l'adaptabilité, la foi, le dévouement, la patience.

*Nijola Blanchard  
nijola.blanchard@wanadoo.fr*

*Voir ce petit monde évoluer est une grande leçon de vie, on y voit le courage, l'espoir, la joie de l'instant présent, l'adaptabilité, la foi, le dévouement, la patience*

toujours avec respect. Même avec un manque d'effectif chronique, on prend toujours le temps de m'expliquer le travail, les progrès repérés. Trois jours par semaine, orthophonie : tests de déglutition, travail de la voix, communication... La crème au chocolat, quel plaisir ! Quelques fausses routes parfois, mais sous contrôle étroit. Patience, sensibilité, encouragements constants. Vraiment dommage que ce ne soit pas quotidien et personne pour prendre le relais durant les congés !

Le soir, les patients se couchent tôt : repas vers 18h puis dernier tour de soins vers 19h30.

Infirmiers et aides-soignants ont toujours un mot gentil, parfois quelques maladresses, mais toujours avec une réelle attention pour le bien-être. Ces derniers mois, plusieurs mouvements

logues sont toujours à l'écoute avec des paroles positives.

Il est à déplorer le manque de moyens affectés qui empêche le recrutement des professionnels nécessaires et donc la mise en œuvre d'actions pour aboutir à un pôle d'excellence dans la rééducation. En résumé, tous font un très bon travail au regard des moyens qu'ils n'ont pas et c'est bien dommage !

Et, les progrès, inespérés à l'origine, réalisés par Bernard depuis son arrivée, 5 mois déjà, en sont une illustration frappante même si le facteur temps est important et qu'il faut laisser du temps au temps. Je n'occulte pas le travail fait en amont à l'hôpital Ballanger ni l'entourage dont bénéficie Bernard. Le week-end est long. Toutes les activités de rééducation s'arrêtent. Les visiteurs sont étonnés de voir les couloirs



*Les malades attendent dans les couloirs l'heure de la séance de kiné ou d'ergothérapie (je pense en particulier à Zoubida).*

## Suivi sanitaire des troubles de déglutition

Le Dr Virginie Saout clôture par cette publication une série d'articles écrits avec le Dr Stéphane Gay sur le suivi sanitaire des personnes LIS (cf Lettre d'ALIS 18 et 19, disponible aussi sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)).

La déglutition est le mécanisme complexe qui permet le passage des aliments et de la salive de la bouche à l'estomac. Ce mécanisme est composé de plusieurs actes, conscients ou inconscients et réflexes. On lui décrit trois temps, le temps buccal, le temps pharyngien et le temps œsophagien. Le mécanisme de déglutition emprunte avec celui de la respiration une région anatomique commune. Ces deux mécanismes doivent être en parfaite coordination, afin d'éviter les « fausses routes » et protéger l'arbre respiratoire, car le risque de pneumopathie d'inhalation est majeur. C'est pourquoi on parle de carrefour aérodigestif, ce qui exprime bien combien déglutition et respiration sont interdépendantes.

L'atteinte neurologique, dans le locked-in syndrome, touche des paires crâniennes (racines nerveuses pour la face) primordiales pour la déglutition. En effet, quand le LIS est « complet », l'atteinte de ces paires crâniennes entraîne une paralysie des lèvres, de la langue, et du pharynx. Dans la base de données d'ALIS, sur 50 patients interrogés, 75% se plaignent de difficultés de déglutition et d'encombrement par des sécrétions oropharyngées et 66% des personnes se plaignent d'hypersialorrhée (sécrétion exagérée de salive).

A la phase initiale, l'alimentation est dite « entérale », directement dans le tube digestif, par une sonde naso-gastrique rapidement remplacée par une gastrostomie. Cela permet d'avoir une alimentation rapide et la prévention des déséquilibres nutritionnels. Ensuite, cette gastrostomie est conservée quand les troubles de déglutition persistent. Certaines personnes reprennent une alimentation par voie orale, partiellement ou complètement. Dans la base de données ALIS, la gastrostomie est quasiment constante initialement (92%). Elle a été retirée chez 58% des personnes. Le délai moyen avant le retrait de la gastrostomie est de 18±20 mois (intervalle de 2 semaines à 6 ans).



Dr Virginie Saout - CRRR Angers

Les complications principales de la gastrostomie sont l'usure et la survenue d'occlusion de la sonde qui nécessitent son remplacement.

Les soignants doivent évaluer régulièrement les possibilités de déglutition et instaurer dès que possible une rééducation adaptée. L'orthophoniste intervient, tant dans l'évaluation que la rééducation, en centre de rééducation comme à domicile. L'évaluation médicale est essentiellement clinique. Elle peut faire appel également à un ORL pour une endoscopie et parfois des explorations supplémentaires, comme un radio-cinéma de la déglutition (enregistrement vidéo de la déglutition, sous contrôle d'une radioscopie).

### *Les soignants doivent évaluer régulièrement les possibilités de déglutition et instaurer une rééducation adaptée*

Ensuite, la reprise alimentaire par voie orale, quand elle est possible, se fait toujours de façon progressive. La rééducation commence par une « prise de conscience » de la sphère orale, par des massages (langue, lèvres, cavité buccale), une mobilisation douce des mâchoires, une explication des mécanismes de déglutition et de respiration. Elle nécessite une attention particulière au contrôle respiratoire. Ensuite peut débuter la rééducation alimentaire par des quantités minimales de consistance épaisse avec un goût prononcé. Elle doit s'attarder sur les positionnements adaptés (par exemple, menton rentré en avant pour

diminuer le risque de « fausses routes »). Les étapes accompagnent la récupération et les souhaits de la personne, avec une adaptation progressive des textures, tout en restant très vigilant sur la survenue de complications de type pneumopathie d'inhalation (cf Guide de rééducation orthophonique - voir p.19).

Enfin, il est primordial d'assurer un équilibre nutritionnel, d'apporter les nutriments et oligoéléments essentiels. En pratique, les apports doivent être adaptés régulièrement, surtout en fonction du poids, dont la surveillance est essentielle. Une prise de poids peut être délétère pour l'adaptation des aides techniques, par exemple le fauteuil roulant, tandis qu'une perte de poids amène à un risque de complications cutanées comme les escarres. Le type d'alimentation doit être réévalué régulièrement. Les fibres sont nécessaires à un bon transit et les massages abdominaux sont bénéfiques. L'alimentation peut être fractionnée dans la journée en cas de difficulté de digestion (reflux, vomissements...). Si nécessaire, un régime doit être mis en place : pauvre en cholestérol (très souvent après un AVC) ou diabétique par exemple. La

prise en charge par un diététicien est une aide précieuse. La prescription médicale peut aider au traitement d'un éventuel reflux gastro-oesophagien, d'une constipation ou d'une diarrhée, ainsi que pour l'amélioration de la motricité intestinale. Ainsi, l'atteinte de la déglutition est inhérente au déficit neurologique chez la personne LIS et nécessite initialement une gastrostomie dans la plupart des cas. Cependant, ce déficit ne doit pas faire oublier l'intérêt d'un suivi et d'une prise en charge adaptée, au long terme, afin d'améliorer la qualité de vie.

Dr Virginie Saout  
vsaut8@gmail.com



A l'occasion de la sortie de *Bistrots de chefs à Paris*, Bertrand Dalin, créateur des éditions Déclics, offre à ALIS le profit des ventes du livre lors de son lancement le 20 avril dernier au Restaurant du Marché (une bonne adresse ! Paris 15<sup>e</sup>). Merci à ce fidèle ami et bonne lecture aux gourmands. [www.declics.fr](http://www.declics.fr)

## 11 et 12 décembre 2008 : formation à la prise en charge des personnes locked-in Syndrome à Lille

Plus de 60 thérapeutes ont participé à la formation sur le LIS co-organisée à Lille par ALIS et Ortho

Edition et aidés localement par le Dr Marc Rousseau et l'antenne Nordiste d'ALIS (Mauricette Lecocq, Christine Verdière, Thierry Danigo, ci-contre). Les douze intervenants ont présenté les différents aspects

de la prise en charge du LIS : médicale, rééducative, ergothérapique, sociale. Mauricette Lecocq a conclu les deux journées par un témoignage au sujet de sa fille Véronique, atteinte du LIS. La formation est à nouveau proposée à Paris les 3 et 4 décembre 2009.



## Un piano aux notes étranges



Grâce à l'ingéniosité d'un ami, Sophie Varon retrouve les joies des jeux de carte. Avec la mobilité retrouvée de son bras, elle actionne une touche de cet ingénieux « piano à cartes » et la carte choisie est alors déposée sur le tapis de jeu. [renaud.varon@cea.fr](mailto:renaud.varon@cea.fr)

## Un dîner parfait pour ALIS

En novembre 2008, ALIS s'est invitée sur le plateau d'Un dîner presque parfait (compétition culinaire diffusée sur M6). Patricia Morand, membre fidèle d'ALIS, a déployé des trésors d'inventivité pour assurer la victoire à notre association. Elle a remis son prix, un chèque de 1000 € à Véronique Blandin à l'hôtel de ville de Boulogne-Billancourt.



## Souvenir

En souvenir de leur collègue et amie, les collaborateurs de Danny



Hanquier ont organisé une collecte en faveur d'ALIS. A l'occasion de la remise de celle-ci au Centre hospitalier interdépartemental de Clermont (Oise), la direction de l'hôpital avait organisé une réception.

L'association remercie chaleureusement les donateurs.

## Le scaphandre et le papillon : projection débat

Invitée par l'université de Dunkerque à intervenir lors d'une projection-débat du film, le Dr Testard reverse à l'association ses émoluments. Nous la remercions chaleureusement pour ce geste généreux et son accueil toujours très attentionné et professionnel aux personnes LIS hospitalisées à l'hôpital Maritime de Berck.



## ALIS s'invite chez les ergos

Le 29 mars 2009, lors de la cinquième Journée d'ergothérapie à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches et sur le thème de la communication améliorée alternative, ALIS présente un court-métrage avec des personnes LIS en situation de communication.



## Retrouvez ALIS sur [www.charitic.fr](http://www.charitic.fr)

En décembre dernier, ALIS a rejoint le nombre des partenaires du site Charitic. Recensant un grand nombre d'associations, ce site de dons en ligne propose aux particuliers et aux entreprises de découvrir une présentation d'organismes engagés et de soutenir leur action

## La Comédie de Neuilly brûle les planches pour ALIS

La troupe a une nouvelle fois déployé tout son talent à l'occasion des représentations de *Pièce démontée*, une comédie de Jean-Michel Ribes. Eclats de rire et bonne



humeur ont jalonné la soirée au gré de treize tableaux. Un grand merci à tous les comédiens qui se sont mobilisés pour notre plus grand plaisir... et au public généreux ! La Comédie de Neuilly jouera à nouveau pour ALIS le jeudi 1<sup>er</sup> octobre 2009.



## Allez les papillons !

Neurologue la semaine, Pascal Favrole (à gauche) aime troquer la blouse pour une tenue de coureur aux couleurs d'ALIS. Lors de l'Ecotrail, le 14 mars dernier, ces amis d'ALIS ont parcouru 80 km à travers les sentiers de l'Ile-de-France. Il aura fallu 10h14 à Pascal, premier du groupe des papillons, pour franchir la ligne d'arrivée.



## Matelots pour ALIS

Pour la seconde année consécutive, des étudiants du pôle universitaire Léonard-de-Vinci (La Défense-Paris) ont porté les couleurs d'ALIS lors de la régate Spi Ouest France, durant le week-end de Pâques à la Trinité-sur-Mer.

Un souvenir inoubliable consultable sur Internet : [www.terrafemina.com/article-506.html&tid=506](http://www.terrafemina.com/article-506.html&tid=506).

Merci et bravo à tout l'équipage !



## Belgian brain congress à Ostende

Le Belgian brain council, première association belge pour les pathologies touchant le cerveau, invite ALIS à présenter le LIS et à témoigner de son



action lors de son congrès annuel à Ostende en octobre 2008. Lors de cette session, le film *Rencontre avec ALIS* est diffusé (téléchargeable sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)) et Véronique Blandin présente les statistiques de la base de données de l'association. Puis le Pr Steven Laureys intervient sur le sujet de la qualité de vie des

personnes LIS pour combattre les idées préconçues liées à leur avenir.

*Travaux du Comascience group (Pr Steven laureys) : [www.coma.ulg.ac.be](http://www.coma.ulg.ac.be).*

*Belgian brain council animé par le Dr Gianni Franco : [www.belgianbraincouncil.be](http://www.belgianbraincouncil.be).*

## Une crémaillère en grande pompe !

Un an après son installation à Issy-les-Moulineaux, Julio Lopes organise en février dernier sa pendaison de crémaillère : André Santini, maire d'Issy-les-Moulineaux et secrétaire d'État au ministère du Budget, se déplace ainsi que Pierre Deniziot, conseiller municipal boulois pour la solidarité, et son adjointe Catherine Le Tennier. Aux côtés de membres d'ALIS, Julio remercie les instigateurs de sa nouvelle vie dans un discours que son ami Christian Boeringer lit en son nom.

*[jullio@netcourrier.com](mailto:jullio@netcourrier.com)*



**Congrès de la Sofmer** ALIS était à nouveau présente sur un stand lors du congrès annuel organisé par la Société française de médecine physique et de réadaptation à Mulhouse.

Médecins et thérapeutes ont pu s'entretenir avec les membres de la permanence et disposer des publications d'ALIS. Prochain congrès de la Sofmer : 15-17 octobre 2009 à Lyon. [www.sofmer.com](http://www.sofmer.com)

## « Ce matériel me rend encore plus autonome !! »

LIS depuis 18 ans, Annick Leclerc voulait améliorer sa vie quotidienne par un système plus efficace d'accès à l'ordinateur et à son contrôle d'environnement. Grâce au travail de ses ergothérapeutes et aux financements de l'association des "peintres à la bouche et aux pieds" et d'ALIS, c'est désormais chose faite !

### Etablissement d'un cahier des charges

Annick a d'abord défini les trois critères primordiaux auxquels devra répondre son nouveau système : - utiliser une synthèse vocale à défilement ; - gérer toutes les caractéristiques du fauteuil (vitesse, freins etc.) ; - centraliser la commande « à distance » de son ordinateur et de la domotique.

Après de multiples essais infructueux de différents matériels, le choix s'est porté sur le système Easy rider d'HMC avec trois options : le boîtier Pilot+ pour le contrôle du fauteuil, une Easy Mouse pour la gestion de l'ordinateur et un Dialo (Soc. Proteor) pour la synthèse vocale. Trois semaines d'essai ont permis d'adapter ces outils au cahier des charges et à Annick de se familiariser avec ce système.

### Bilan du système actuel

- Le contrôle d'environnement commande la domotique de la chambre :

Joystick HMC, compatible avec le contrôle d'environnement. Dirige la souris de l'ordinateur.

Contacteur sensible de commande au menton, plus fiable que les précédents et il demande moins d'efforts.



Ecran de l'Easy rider.

Dialo Proteor, la synthèse est placée vers le bas pour permettre une meilleure vue de l'écran.

Bras escamotable

lumières, volets, porte, sonnette, TV, DVD, tourne-page, lampe halogène.

- L'Easy Mouse dirige la souris ; le contacteur effectue différents types de clics qui accélèrent l'utilisation de l'ordinateur. - Le Dialo, aux touches agran-

dies, enregistre les messages qu'Annick prépare pour ses visiteurs. Une sonnette intégrée au Dialo permet d'attirer l'attention de ses interlocuteurs.

**Coût de l'acquisition : 7 950 euros**

[annick.leclerc4@wanadoo.fr](mailto:annick.leclerc4@wanadoo.fr)



## Des PC miniatures qui vous suivent partout

Les micro-ordinateurs, tablet PC ou UMPC (Ultra Mobile PC), produits grand public, moins onéreux et de très petite taille, apportent de nouvelles solutions de communication qui permettent d'embarquer l'informatique sur le fauteuil roulant. Ils concurrencent alors les boîtiers de communication embarqués

(téléthèses). Deux sociétés (Leblat et Versi) ont récemment opté pour l'UMPC Samsung Q1 Ultra comme support à leurs logiciels d'aide à la communication : respectivement Leblatcom (4 086 €) et Phraseur (1 593 €).

**Le Q1 Ultra de Samsung, Prix : entre 932 € et 1 255 €.**

## Un kit de communication pour les services d'urgences

Lors de son intervention à la Journée d'ALIS, Nadège Renaux, responsable de la mission handicap à la direction de la politique médicale de l'AP-HP, a présenté un kit élaboré pour faciliter la communication dans les services d'urgences pour les personnes en difficulté de communication.

Trois volets distincts le composent :

- des pictogrammes dédiés à la com-



munication (par exemple « où avez vous mal ?, ... ) ;

- des pictogrammes réservés à la communication du patient (j'ai faim ...) ;
  - un troisième volet pour les besoins complémentaires du patient (avec notamment une échelle d'évaluation de la douleur).
- Il sera présenté au prochain congrès de la médecine d'urgence, dans l'optique d'une adoption prochaine nationale.

[nadege.renaux@sap.aphp.fr](mailto:nadege.renaux@sap.aphp.fr)

## ComLIS

ComLIS est un petit programme écrit en repensant à une conversation avec les responsables de l'ALIS à propos d'un logiciel qui pourrait aider à une entrée en communication après un AVC.

Les premières étapes de cette communication ne peuvent passer d'abord et bien entendu que par le contact et la chaleur humaine.

Ensuite se pose la question des moyens techniques qui sont possibles pour apporter une aide à la communication. ComLIS fait partie de la panoplie des claviers à l'écran accessibles malgré les difficultés motrices.

### Ses fonctions :

→ La page d'accueil offre trois possibilités de réponses de l'utilisateur : « OUI », « NON », et un accès vers un clavier à l'écran qui permet une écriture.

Cette première page devrait servir à tester les premières possibilités : la communication passe-t-elle ? Par quel matériel spécifique à l'utilisateur : contacteur, pilotage par joystick, par mouvement de tête ?

→ La page du clavier à l'écran : accès par désignation, balayage, temporisation.

→ Un dictionnaire prédictif « classique » qui s'enrichit avec l'utilisateur et une synthèse vocale.



Pour l'utilisateur, la séquence d'accès à l'écriture est la suivante :

- 1 - frappe d'une lettre (vocalisation optionnelle) ;
- 2 - propositions d'une liste de mots (possible vocalisation) ;

3 - Soit le mot est proposé, j'attends son balayage, sinon j'actionne un contact et je reviens au clavier...

Options de configuration : vitesse de balayage ou de la temporisation - vocalisation du menu, couleurs (important si troubles visuels), messages.

Bernard Beville

bernard-beville@wanadoo.fr

→ ComLIS est un des programmes gratuits accompagnant les programmes distribués par la Sarl VERSI sur les clés usb AIACA (avec la synthèse vocale Kali). [www.aiaca.fr](http://www.aiaca.fr).

→ Sinon à télécharger sur le site de l'Association IDEE (voix de synthèse norme SAPI5).

[www.idee-association.org](http://www.idee-association.org)

Ces 2 distributions directes, gratuites ou étudiée au plus juste prix, sont soutenues par la volonté de « coller » au plus près aux besoins, sans a priori de rentabilité.

## ALIS prête des aides techniques 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 (gjhahalis@yahoo.fr ou hazemard@alis-asso.fr).

### Le parc de matériel ALIS

- Contacteurs
- Pointeur laser
- Ordinateurs portables équipés de logiciels (clavier virtuel...)
- Trackir
- Téléthèses : dialo, lightwriter, deltatalker
- Système Lucy
- Système oculaire : Visioboard

### FORMATIONS

*Prise en charge pluridisciplinaire du LIS.*

3-4 déc. 2009 à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches (92). Organisée par ALIS pour les thérapeutes.

Plus d'infos auprès de la permanence :

contact@alis-asso.fr

01 45 26 98 44

*Aides techniques de communication pour personnes très handicapées.*

17- 20 déc 2009. Organisée par Axorm - [www.axorm.org](http://www.axorm.org)

### Autres organismes de prêt :

- RNT, tél. : 03 20 20 97 70 - [rnt@apf.asso.fr](mailto:rnt@apf.asso.fr)
- Adaptec IDF : PFNT (Garches), tél. : 01 47 10 70 61 - [pfnt@rpc.ap-hop-paris.fr](mailto:pfnt@rpc.ap-hop-paris.fr) et Escavie, tél. : 01 40 05 67 51 - [escavie@cramif.cnamts.fr](mailto:escavie@cramif.cnamts.fr)

## Des vacances « sur mesure » pour les LIS



C'est armé de son énergie légendaire que Hubert Gendreau s'est attelé à mettre en accessibilité des lieux de vacances qu'il propose aux LIS. Deux chantiers plus tard, le domicile de Castelnaudary devient chambre d'hôte et un mobile home à La Bourboule (Auvergne) est transformé en chalet accessible. La chambre d'hôte «Ma Chaumière», est située à quelques kilomètres de Castelnaudary, dans la

campagne gersoise. Le chalet « mobile home » est situé idéalement sur les hauteurs de La Bourboule au sein d'un camping 4 étoiles avec piscine... Le « Panoramique » jouit d'une vue imprenable sur les plus beaux sommets d'Auvergne. Il peut accueillir jusqu'à six adultes et deux enfants.

hubert.gendreau@orange.fr  
Tél : 04 68 60 33 21 / 06 73 48 36 73  
Infos camping : [www.membres.lycos.fr/campingpanoramique](http://www.membres.lycos.fr/campingpanoramique)



Chalet mobile home

« Je garde espoir, tu gardes espoir, elle garde espoir... »

C'est ainsi que Frédéric Martinez conclut son livre *Espoir*. Cet ancien champion de taekwondo devient LIS en 1998. Il témoigne, nostalgique de sa vie « d'avant » : ses parties de pêche, la compétition, les virées entre amis et puis cette nouvelle vie de personne handicapée avec son lot de frustrations.

Il pointe avec amertume l'éloignement des proches « ...pour tous les gens qui n'osent plus m'approcher : mon handicap n'a jamais été contagieux, les médecins sont formels ! ». L'intégralité du texte est sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)

[martinez.frederic@wanadoo.fr](mailto:martinez.frederic@wanadoo.fr)



mutuelle  
**intégrance**  
L'esprit de solidarité



Quel que soit votre profil,  
la Mutuelle Intégrance  
vous ouvre ses portes !

Près de 180 000 adhérents font confiance  
à la Mutuelle Intégrance.

### ➔ SANTÉ

Complémentaire santé pour les personnes handicapées, âgées..., les professionnels du secteur médico-social et leurs familles,

### ➔ PRÉVOYANCE

Prévoyance collective, financement des obsèques,

### ➔ ÉPARGNE

Solutions en Épargne Handicap,

### ➔ ASSISTANCE

Assistance à domicile, service incontinence...

• Adhésion sans questionnaire de santé,

• Adhésion sans exclusion liée à l'âge ou au handicap,

• Tiers payant,

• 40 délégations régionales,

• Permanences locales.

Demandez  
un devis personnalisé  
sur notre site Internet :

[www.integrance.fr](http://www.integrance.fr)

ou par mél :

[contact@integrance.fr](mailto:contact@integrance.fr)

N° Cristal 09 69 320 325  
APPEL NON SURTAXÉ



Mutuelle Intégrance est agréée aux dispositions du livre II du Code de la Mutualité, inscrite au Registre National des Mutuelles sous le n°340 359 900. Toutes marques déposées.



*Changements d'air, bilans médicaux pour les LIS et repos pour les proches...*

*Les séjours temporaires d'un mois (et plus), s'organisent aussi à Ste-Foy-l'Argentière (69), Au Grand-Feu (Niort), à Zuydcoote (59)... Plus d'infos auprès de la permanence d'ALIS.*

## Séjour à Pen-Bron

*Patrick Prijent a profité du magnifique site du centre marin de Pen-Bron à La Turballe (d. 44).*



« Je viens de passer deux mois dans un nouveau service créé à Pen-Bron. Tout y est de plain-pied, j'ai pu circuler librement avec mon fauteuil à commandes occipitales et même me promener à l'extérieur grâce aux portes automatiques. Le personnel est très habitué aux personnes lourdement handicapées et a su s'adapter au maniement de tout mon appareillage technique (fauteuil électrique, contrôle de l'environnement, mise en place de l'ordinateur ou du tourne-page). Ce séjour m'a réconcilié avec Pen-Bron dont j'avais gardé une image vieillotte. Amitiés. »

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

## Hendaye : havre de paix, cocooning et liberté

« Hendaye, on y retourne pour la prise en charge dans la dignité, à l'écoute des patients et de leurs besoins propres. L'équipe de soignants, infirmiers, aides-soignants est extra. Ils abattent un boulot impressionnant avec un dévouement remarquable. »

Hélène Taïeb Ormont - [helene.taieb@wanadoo.fr](mailto:helene.taieb@wanadoo.fr)



*Promenade le long de l'hôpital marin d'Hendaye pour Denis Sauvée*

## Le professionnalisme de "Maritime"

« Juste un petit mot pour vous informer que mon père, Christian Thiesse est à Berck depuis lundi midi. Nous sommes arrivés vers 10h30, tout était prêt pour le recevoir. Il a une chambre individuelle et a été vu par la diététicienne. François de La Borde (bénévole ALIS) est venu nous voir dans l'après-midi et il est repassé hier pour emmener papa au bord de la jetée. Le kiné pense pouvoir améliorer la mobilité. Le personnel que nous avons rencontré est très sympa et on sent le professionnalisme. Cela lui fera du bien d'être vu par des spécialistes. J'ai fait le tour de l'hôpital maritime, cela m'a fait bizarre de m'y trouver, après avoir vu le film du « Scaphandre » et lu les ouvrages de LIS. J'avais l'impression de connaître ce lieu en marchant sur la terrasse le long des chambres et dans la galerie Jean-Dominique Bauby. J'ai réussi à décider maman d'aller se reposer à Villers-sur-Mer où j'ai trouvé un appartement pour quelques jours. Je vous remercie vraiment beaucoup de ce que vous faites pour nous. Je vous tiendrai au courant du séjour au fur et à mesure. Bien amicalement. »

Christophe Thiesse.

[christophe.thiesse@wanadoo.fr](mailto:christophe.thiesse@wanadoo.fr)



*Christian Thiesse (au centre) est décoré Chevalier dans l'Ordre National du Mérite le 8 mai 2009 pour ses actions associatives*

## Hôpital San Salvador à Hyères (Var)



*Jean-Baptiste Courtois apprécie la rééducation sur le Motomed offert par ALIS pendant son séjour à l'hôpital San Salvador à Hyères*

## Sept mois chez ALIS

Camille Dross et Stéphane Kaufmann, élèves polytechniciens, témoignent ici de leur stage chez ALIS.



Stéphane Kaufmann, Véronique Blandin et Camille Dross.

« Fort de son succès en 2007, *Le scaphandre et le papillon* avait fait résonner le nom de locked-in syndrome à notre oreille, nous permettant confusément d'y associer l'idée de tétraplégie et de communication par le regard. Mais nous avançons malgré tout dans l'inconnu en arrivant à ALIS en octobre dernier. Les premiers jours auront suffi à faire voler en éclats l'aura de mystère pour révéler des expériences humaines exceptionnelles. Celles

du soutien constant des familles pour améliorer la qualité de vie des LIS. Celles de la détermination, de l'humour et de la simplicité de ces emmurés vivants au regard criant de vie. Celle d'embrasser, à travers les questionnaires qui nous ont été retournés, la réalité d'une vie chamboulée.

Celle enfin de l'engagement inébranlable de Lorette, de Guy-Jean, d'Hubert et plus particulièrement de Véronique, qui, submergée par des milliers de démarches (si ce n'est plus !) et à demi-ensevelie sous les dossiers, sait encore nous communiquer son optimisme. ALIS doit beaucoup à leur volonté de vaincre les petites tempêtes et gros orages que traversent celles et ceux qui nous appellent. Il est étrange de constater combien, après quelques mois, notre vision a évolué. Que nous pouvons tout bonnement nous émerveiller de la récupération d'un faible mouvement de la tête ou du pouce chez une personne LIS. Et que ces petites victoires valent toute l'énergie qu'ALIS déploie. »

*stephane.kaufmann@polytechnique.fr*  
*camille.dross@polytechnique.fr*

**12 juin 2009**

Ouverture de la permanence mensuelle d'ALIS au CHU de Nîmes.  
Contact : Violette Sol,  
04 66 86 13 06  
lucien.sol@orange.fr

**24-25 septembre 2009**

Salon Autonomic Grand ouest Rennes :  
01 46 81 75 00  
info@autonomic-expo.fr

**1<sup>er</sup> octobre 2009**

La Comédie de Neuilly jouera pour ALIS au théâtre de Neuilly-sur-Seine *N'écoutez pas Mesdames* de Sacha Guitry. Réservation auprès de la permanence d'ALIS

**15-17 octobre 2009**

Stand ALIS à la Sofmer à Lyon

**3-4 décembre 2009 :**

Formation pour les thérapeutes à la prise en charge du LIS à Paris. Infos auprès de la permanence ALIS : 01 45 26 98 44, contact@alis-asso.fr

## Qui est au bout du fil ?

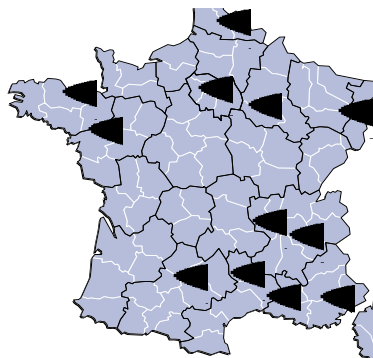


La permanence téléphonique est ouverte les lundis, mardis et jeudis. Véronique Blandin et des bénévoles répondent à vos appels au 01 45 26 98 44 (contact@alis-asso.fr). Lorette Dorgans, assistante sociale, est joignable le jeudi au 01 45 26 86 21. Guy-Jean Hallé (gjhialis@yahoo.fr) et Hubert Azemard (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).

## Les antennes d'ALIS dans les régions

Les antennes d'ALIS, représentées par des familles et des thérapeutes, relaient l'action de l'association. Nous remercions Murielle et Sacha Ivanoff qui créent l'antenne Champagne-Ardennes.

**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  
**Troyes** Famille Ivanoff : 03 25 39 22 88  
**Toulouse** Famille Gendreau : 04 68 60 32 21

## Le LIS sur le Net

### Rencontres et échanges sur [lockedinsyndrome@eurordis.medicalistes.org](mailto:lockedinsyndrome@eurordis.medicalistes.org)

Depuis 2008, cette adresse email vous permet de discuter sur le Net avec les internautes européens intéressés par le LIS et inscrits à la liste de diffusion (inscription gratuite).

Le principe est simple : vous envoyez un email qui est lu par tous les inscrits et pour répondre à un email vous écrivez soit à l'expéditeur soit à toute la liste.

Instructions pour l'inscription : <http://eurordis.medicalistes.org/article61.html#subscribe> (cliquer sur « Langage » pour lire les instructions en français).

### Recevez les brèves d'ALIS

L'équipe d'ALIS envoie régulièrement des nouvelles par email. Si vous souhaitez les recevoir, inscrivez-vous auprès de [contact@alis-asso.fr](mailto:contact@alis-asso.fr). Vous recevrez alors des emails de Vania Breville ([vani.alis.asso@free.fr](mailto:vani.alis.asso@free.fr)). Pensez aussi à consulter le site [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr) mis à jour très régulièrement par Sylvain Le Delaizir et Emmanuel Ribeiro.

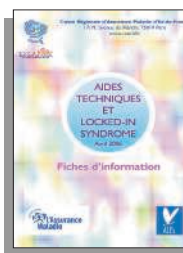
## Une mine de renseignements

[www.audible.fr](http://www.audible.fr) : ouvrages lus par un narrateur.  
[www.yanous.com](http://www.yanous.com) - [www.cicatbmv.org](http://www.cicatbmv.org) - [www.handitec.com](http://www.handitec.com)  
[www.handiplus.com](http://www.handiplus.com) : sites informatifs, newsletters  
[www.apf.asso.fr](http://www.apf.asso.fr) : Association des paralysés de France  
[www.servicepublic.fr](http://www.servicepublic.fr) : les textes de loi  
[www.andephi.org](http://www.andephi.org) : Assoc. nationale de défense des personnes handicapées en institution. Tél. : 01 48 80 76 38  
[www.isaac-fr.org](http://www.isaac-fr.org) : Association internationale dédiée à toutes les personnes en difficulté de communication  
[www.handicap.org](http://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](http://www.handicap.org/pages/Institut-dynamique/fauteuil/FormulaireRecherche.asp))  
[www.loi-handicap.fr](http://www.loi-handicap.fr) présente la loi sous une forme simplifiée. Créé par Dominique Rabaud  
[www.maladies-orphelines.fr](http://www.maladies-orphelines.fr) - [www.orpha.net](http://www.orpha.net)  
[www.alliance-maladies-rares.org](http://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  
 Allo maladies orphelines : 0810 500 005 (coût d'un appel local)  
[www.handistory.com](http://www.handistory.com): site de rencontre

## Les publications d'ALIS : disponibles sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr) et auprès de la permanence



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. que nous remercions pour la dernière version 2009.



*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](http://www.comascience.org) : nombreuses publications sur le LIS par le Pr Steven Laureys et son équipe liégeoise.

### Les films :

- *Faire vivre l'espoir* (dvd)
- *Vie quotidienne et locked-in syndrome* (dvd)
- *Rééducation kinésithérapique et orthophonique* (dvd)
- *Rencontre avec ALIS* sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)

### Littérature et témoignages de LIS :

- *Le scaphandre et le papillon* - Jean-Dominique Bauby
  - *Je parle - L'extraordinaire retour à la vie d'une locked-in syndrome* - Laetitia Bohn-Derrien
  - *Putain de silence* - Philippe et Stéphane Vigand
  - *Emmuré vivant dans mon corps* - Philippe Prijnt
  - *Solitaire dans le silence* - Roland Boulengier [boulengier@skynet.be](mailto:boulengier@skynet.be) (non dispo en librairie)
  - *Vies brisées* - Jean Busalb
  - *Un esprit clair dans une prison de chair* Benoît Duchesne - Editions La Semaine (Quebec)
- Et aussi de nombreux témoignages sur le site d'ALIS [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr) - rubrique Les publications/témoignages

### Les associations LIS à l'étranger

Allemande : [looked-in-syndrom@nexgo.de](mailto:looked-in-syndrom@nexgo.de)  
 Belge : [www.uzleuven.be/wittebolsfonds](http://www.uzleuven.be/wittebolsfonds)  
 Italienne : [info@amicidaniela.it](mailto:info@amicidaniela.it) - [www.amicidaniela.it](http://www.amicidaniela.it)  
 Québécoise : [l.dagenais@sympatico.ca](mailto:l.dagenais@sympatico.ca)  
 Suisse : [hans.schwegler@paranet.ch](mailto:hans.schwegler@paranet.ch)

## Devenez donateur

Donateur : 35 €.  
Donateur bienfaiteur : à partir de 80 €.

Vous recevrez un reçu fiscal.

ALIS - MTI  
9, rue des Longs-Prés,  
92100 Boulogne-Billancourt

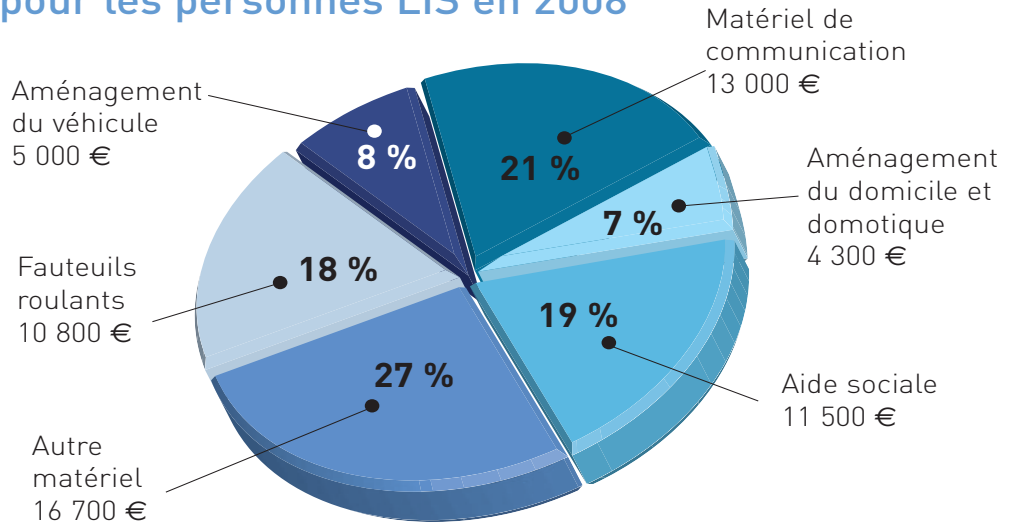
**Nouveau**

### 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](http://www.alis-asso.fr).

# Vos dons sont utiles

## Contributions financières d'ALIS pour les personnes LIS en 2008



## « Merci ALIS, ce véhicule me change la vie ! »

« J'ai été déçu ainsi que mes accompagnants de ne pas avoir pu participer à la Journée de l'ALIS, tout était organisé pour que je vienne de Diou (Allier) et je suis tombé malade la veille. J'aurais pu vous montrer le véhicule qu'ALIS a financé. Merci ALIS, cela me change la vie ! Merci aussi d'avoir organisé ma défense avec un avocat qui me permet aujourd'hui de gérer mon quotidien sous le régime de la curatelle et non plus de la tutelle qui bloquait tous mes desideratas (dont l'achat de cette voiture). Je croque maintenant la vie à plein dents !

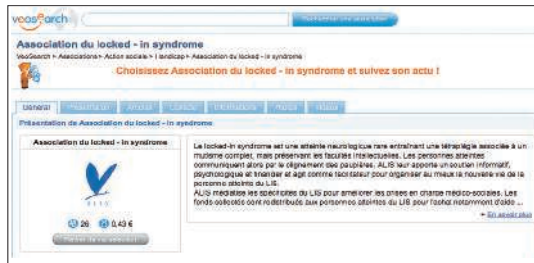
Tout ça pour dire que je ne remercierai jamais assez ALIS pour m'avoir tant aidé, tant au niveau financier qu'au niveau humain. »

Patrick Procureur - [patrick.procureur0175@orange.fr](mailto:patrick.procureur0175@orange.fr)



## Soutenez ALIS en un clic... Véosearch, un moteur de recherche solidaire

Véosearch est le premier moteur de recherche (combinant un comparateur de prix) au service du développement durable : il reverse aux associations partenaires 50% des bénéfices réalisés lors des recherches de ses usagers. Pour participer à cette dynamique, rien de plus simple : il suffit de s'enregistrer sur le site de Véosearch (inscription GRATUITE et très rapide), puis vous choisissez cinq



sélectionnant comme partenaire sur le site. associations qui bénéficieront de votre soutien. Ce choix fait, VéoSearch vous identifie automatiquement à chaque nouvelle session Internet et lors de vos recherches... Ainsi, vous soutenez sans y penser les associations engagées à vos côtés. ALIS s'est engagée aux côtés de VéoSearch : à votre tour, choisissez de soutenir ALIS en la

## ALIS remercie les entreprises qui la soutiennent

