

La lettre d'ALIS

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME • Fondateur : Jean-Dominique Bauby • Parrain : Samir Nasri • N° 21 - Février 2010

Photo : G. Halary

ÉDITO

Cher amis,

La situation des personnes atteintes du locked-in syndrome, lorsqu'ils ne peuvent pas retourner vivre à domicile, est dramatique. Ces hommes et femmes jeunes sont placés dans des maisons de retraite, des longs séjours où la moyenne d'âge est de 80 ans ou encore exilés loin de leur région d'origine. Encore récemment, un refus a été opposé par une maison de vie francilienne, pourtant adaptée à la grande dépendance, sous le prétexte que le mutisme de la personne LIS nuirait à sa socialisation dans ce lieu de vie ! La grande association Perce-Neige s'est émue de ce constat et propose la construction d'une maison de vie, à rayonnement national, pour 21 personnes atteintes du LIS. Par ailleurs, le soutien actif de Pierre-Christophe Baguet, député-maire de Boulogne-Billancourt permet son établissement sur la zone des terrains Renault. Il s'agit d'une situation privilégiée dans un quartier neuf et accessible et situé à proximité du centre référent LIS qu'est l'hôpital Raymond Poincaré de Garches. Ce projet formidable et ambitieux requiert des financements hors normes. C'est pourquoi nous avons besoin de l'aide de tous pour réussir et nous lançons donc un appel à tous les amis d'ALIS qui pourraient nous introduire auprès de fondations d'entreprises, de caisses de prévoyance ou autres organismes aux fonds dédiés à ce type de projet. Gabriel Joseph-Dezaize, le conseil d'administration d'ALIS se joignent à moi pour vous souhaiter une très belle année 2010 solidaire.

Sommaire

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

Un agenda nîmois pour ALIS en 2010 !

« La ville qui a un accent » accueille deux événements « alisiens » en ce début d'année : un concert jazz manouche le 19 janvier au théâtre Christian-Liger, offert par notre amie Aurore Voilqué et ses acolytes de l'Aurore Quartet, devrait financer le congrès, notre traditionnelle et annuelle « Journée d'ALIS », qui se tiendra le 9 avril 2010 au Novotel Atria en centre-ville face aux arènes nîmoises. Le choix de cette ville n'est pas le fruit du hasard une convention a été signée en 2009 entre le CHU de Nîmes et ALIS :

Convention avec le CHU de Nîmes

ALIS entretient depuis de longues années une collaboration étroite avec le CHU de Nîmes, et plus particulièrement dans le département de médecine physique et réadaptation - MPR, avec le service de rééducation post-réanimation (SRPR) pour cérébro lésés dirigé par le Dr Frédéric Pellas, membre du conseil d'administration de l'association depuis 1998. De nombreuses personnes LIS ont pu bénéficier de la rééducation pointue de ce service post-réanimation. Par ailleurs, le professeur Jacques Pelissier, chef de service de médecine physique et réadaptation, apporte depuis plusieurs années son soutien à l'action d'ALIS : il a permis notamment que la base de données de l'association soit exploitée par le Dr Philippe-Jean Bousquet (médecin épidémiologiste du CHU de Nîmes) en vue de publications médicales qui contribueront à l'amélioration de la prise en charge des personnes LIS ; en tant que président de la SOFMER (Société française de médecine physique et réadaptation) de 2004 à 2008, il a rendu possible la présence d'ALIS au congrès natio-



Jean-Olivier Arnaud, directeur général du CHU de Nîmes

nal annuel. C'est donc assez naturellement qu'un projet de convention a vu le jour, soutenu par Geneviève Bavière, chargée de mission au Pôle recherche et déve-

loppement et signée entre Jean-Olivier Arnaud, directeur général du CHU de Nîmes et Véronique Blandin, déléguée générale d'ALIS. Cette convention fixe les règles partenariales qui organisent l'activité des bénévoles auprès des personnes hospitalisées et de leur entourage aussi bien sur le site de Caremeau que sur celui du Grau-du-Roi. La permanence mensuelle induite par cet accord est tenue par Violette Sol, déléguée régionale d'ALIS très dynamique, avec pour objectif de répondre aux multiples attentes des patients et de leurs familles et aussi d'informer et d'assister les thérapeutes et travailleurs sociaux du CHU pour faciliter la mise en œuvre d'un projet de vie personnalisé du patient.

Le 12 juin 2009, ALIS a pu accueillir les familles de la région et des professionnels du CHU autour d'un déjeuner-buffet (offert par l'hypermarché Leclerc) dans une salle de réception du Centre hospitalier. Des thérapeutes du service de réanimation, Geneviève Bavière et le Dr Frédéric Pellas ont pris la parole lors de cette inauguration de la première permanence, concrétisant ainsi la signature de la convention.

Les « Com' Potes »

Action solidaire des étudiants du BTS communication du lycée CCI de Nîmes.

« Ces graines de communicants se sont répartis en deux agences fictives de communication : Ad'Vice et Pub Fiction. Un organigramme, une stratégie de communication, une affiche et des idées à gogo ont vu le jour. Comment faire pour que le public soit concerné par la pathologie du LIS et accorde sa confiance à l'association ALIS ? Depuis septembre, du talent, une pincée de confiance en soi, de la bonne humeur, une dose d'investissement ont été les mots d'ordre pour assurer l'organisation réussie de leurs idées (encadrés par une formidable équipe pédagogique) : Lâcher de ballons, stands d'information, vente de



Des étudiants du BTS

gâteaux et d'objets dérivés de l'association ALIS seront mis en place pour sensibiliser le public. La valorisation de l'image d'ALIS au cours d'un match de handball de l'équipe nationale féminine sera aussi une des initiatives originales et uniques pour bien commencer l'année. Sérieux, fous rires et ambiance garantie sont au rendez-vous, au sein de ce groupe soudé. Les « Com' Potes », comme les étudiants se surnomment entre eux, rivaliseront de générosité pour offrir aux gens formidables de l'association ALIS des papillons pleins les yeux... »

Clémence Déléage, Amandine Fernandez et Sarah Rane

Aurore Quartet a conquis Nîmes

Notre grande amie Aurore Voilqué joue avec ses acolytes pour ALIS le 19 janvier au théâtre Christian-Liger de Nîmes.



Aurore Quartet au théâtre Christian-Liger de Nîmes.

Nous connaissons Aurore depuis 2005, date à laquelle son parrain, Jean-Marc Boher, est touché par le LIS. En 2009, un de ses grands amis musiciens, Patrick Saussois, devient lui aussi LIS. Aurore organise un concert à son profit à la Maroquinerie en octobre 2009 (voir p.4) et répond aussi avec enthousiasme et solidarité à notre sollicitation d'un concert de jazz manouche au profit d'ALIS. Et, le 19 janvier, le public nîmois, plus de 300 personnes, était conquis par le talent du Quartet de jazz manouche... il paraît qu'on en parle encore !

Aurore, violoniste virtuose, Siegfried Mandacé et Thomas Odhesser, guitaristes émérites et compositeurs, et le talentueux Pierre Frasse à la contrebasse ont déployé tout leur talent et leur générosité pour enflammer les spectateurs. Et pourtant, la partie n'était pas gagnée ! Une semaine avant le concert, la météo enneigeait la région, gelant aussi les réservations. Mais c'était sans compter l'énergie déployée par des partenaires locaux solidaires : l'association Jazz 70 mettait à notre disposition son réseau, son savoir-

faire bien rodé avec son meneur Stéphane Kochoyan ; les élèves du BTS de communication du lycée CCI de Nîmes et leur équipe pédagogique ont créé et distribué une affiche et un flyer, tenu un stand les deux samedis précédant le concert, organisé un lâcher de ballons... tout cela bien encadré par Violette Sol, déléguée régionale d'ALIS, infatigable, et le Dr Frédéric Pellas. La FNAC Nîmes a aussi joué le jeu en organisant un show case (miniconcert) dans le magasin ainsi que l'ensachage de nos flyers avec les achats de ses clients. La SNCF fut sollicitée, Aurore Quartet jouait dans le IDTGV qui le conduisait à Nîmes, induisant ainsi la gratuité des billets de train. La ville de Nîmes et son maire adjoint à la culture, Jean-Daniel Valade, soutenaient aussi notre action avec le magnifique théâtre municipal Christian-Liger rénové récemment. Et enfin l'hypermarché Leclerc finançait la buvette. Nous remercions infiniment tous ces partenaires sans qui nous ne pouvions aboutir à ce succès régional qui permet à la fois une collecte fructueuse et la médiation de notre action.

La Journée d'ALIS se tiendra le vendredi 9 avril à l'auditorium du Novotel-Atria, en centre-ville de Nîmes. Entrée libre après inscription auprès de la permanence d'ALIS (tél. : 01 45 26 86 22). Déjeuner « à table » facultatif : 20 € (à régler à l'avance : chèque à ALIS - MTI - 9 rue des Longs-Près - 92100 Boulogne). Programme sur www.alis-asso.fr



De haut en bas: Aurore Quartet dans l'IDTGV, puis en show case à la FNAC, le Dr F. Pellas et Violette Sol au lycée CCI, Lâcher de ballons et stands des élèves du BTS avec Violette Sol.

Comédie de Neuilly

Les acteurs ont une fois encore démontré tout leur talent et l'étendue de leur générosité ce jeudi 1^{er} Octobre 2009, quand ils ont mis en scène les tribulations drôlesques de Madeleine et Daniel Bachelet, héros de Sacha Guitry dans « N'écoutez pas Mesdames ». Un très grand merci à tous les comédiens pour l'excellente soirée qu'ils nous ont offerte et leur soutien de longue date envers ALIS, et bien évidemment au public qui fut particulièrement généreux pour ce cru 2009. Prenons rendez-vous pour l'année prochaine !



Congrès en Belgique

Le congrès de la fondation Bieke Wittebolsfonds, association flamande pour le LIS, s'est tenu le 14 novembre 2009 sur le site du centre de rééducation de Pellenberg à Louvain, en Belgique. Cette association de soutien, comme ALIS, a été créée à l'initiative de la famille de Bieke Wittebols, jeune femme atteinte du LIS en 2001. www.uzleuven.be/wittebolsfonds



Véronique Blandin, déléguée générale d'ALIS.

Carte blanche à Sanseverino



Plus de 500 personnes étaient présentes le 17 octobre 2009 à La Maroquinerie, salle mythique parisienne, pour le concert donné au profit de l'association « Les amis de Patrick Saussois », organisée par notre amie Aurore Voilqué, violoniste virtuose. Carte blanche était laissée au chanteur compositeur Sanseverino. Plus de dix groupes et musiciens talentueux du monde du jazz se sont succédé pendant cette longue soirée, notamment la star d'entre les stars Rhoda Scott, mais aussi Patrick Artero Voodoo Project, Stephan Patry, Christian Escoudé... Beaucoup ont adressé un message ému à leur ami hospitalisé, Patrick Saussois, atteint du LIS depuis moins d'un an, lui-même guitariste, éditeur et grande figure du jazz manouche. ALIS était représentée par Julio Lopes, Arnaud Prunaret, accompagné de sa famille, et Véronique Blandin. Nous remercions les proches de Patrick Saussois qui ont voulu partager solidairement le bénéfice de la soirée avec ALIS.

Arnaud Prunaret témoigne...

« C'est un privilège de pouvoir être témoin de la légendaire générosité française. Et si en plus je peux assister gratuitement à un concert d'une grande qualité, je n'hésiterai pas à encore sortir de ma maison d'accueil la prochaine occasion où mon association préférée organise un tel événement. » arnosbox@yahoo.fr

...ainsi que Julio Lopes

« Ce week-end je suis allé assister à un concert de jazz manouche. Le jazz n'est normalement pas une musique que j'affectionne tout particulièrement. Mais étant donné que ce concert était donné en l'honneur et soutien d'un leader du genre, Patrick Saussois, devenu LIS depuis quelque temps, et au bénéfice conjoint de l'association ALIS, je me suis dit pourquoi ne pas essayer. Là, une pléiade d'artistes se sont succédés sur scène, tous plus doués les uns que les autres, avec leurs instruments très divers. Certains inconnus de ma modeste culture musicale... J'ai été très agréablement surpris de l'excellente ambiance et j'ai passé une très bonne soirée. Le spectacle avait été organisé par une très dynamique jeune femme, Aurore, qui a aussi occasionnellement joué au cours de la soirée de son instrument de prédilection, le violon. En fin de soirée, vers minuit, lorsque j'attendais mon taxi, j'ai pu un peu discuter avec elle et cela m'a fait très plaisir. Depuis lors, nous échangeons sur le net et j'écoute les disques d'Aurore Quartet. » jullio@netcourrier.com



Aurore Voilqué - à retrouver sur www.aurorequartet.com

Nouveau au pays de Guingamp (Côtes-d'Armor)

Michel Guennegou, délégué régional de l'antenne ALIS en Bretagne, a plus d'une corde à son arc.

L'association Objectif autonomie met à la disposition des associations, des structures, des municipalités et des particuliers en situation de handicap un minibus modulable pouvant accueillir jusqu'à trois personnes en fauteuil roulant.

La participation aux frais de fonction-

nement est de 10 € par jour.

Renseignements : Michel Guennegou 02 96 13 51 1 - 06 98 91 38 99 michel.guennegou@orange.fr ou auprès de l'association : 02 96 48 00 45

Ci-contre, Michel Guennegou en visite chez Odile et Jean-Pierre Vincent, membres d'ALIS.

Noces de perle de l'ESSEC Alumni MG



De gauche à droite, Stéphane Vigand, représentant ALIS, Mahamadou Sako, Jean-Marc Xuereb, doyen des professeurs ESSEC, Françoise Rey, représentant le groupe ESSEC, Jacques-Yves Nicol, délégué général d'ESSEC Alumni et Paul Aussage, président d'ESSEC Alumni MG.

ESSEC Alumni Management Général a célébré, le 20 novembre dernier, ses 30 ans en solidarité avec ALIS

Les anciens élèves ont voulu intégrer une dimension de partage à leur soirée d'anniversaire, en présence des instances dirigeantes du groupe ESSEC et du cycle MBA, dans les magnifiques salons parisiens de France-Amérique et après une visite guidée de l'exposition consacrée à Renoir au Grand-Palais.

Une tombola au profit d'ALIS était organisée pour gagner un billard offert par l'entreprise renommée Chevillotte. Stéphane Vigand, membre du conseil d'administration d'ALIS, représentait ALIS.

ESSEC Alumni MG, avec son dynamique président Paul Aussage, espère bien poursuivre ce soutien par l'implication d'élèves qui pourraient apporter leur concours dans la recherche de financements du projet de la maison de vie pour personnes LIS à Boulogne-Billancourt. Nous les remercions infiniment pour tout cela ainsi que la très généreuse entreprise de billards Chevillotte et son dirigeant, Christophe Felisa.



Silence ! on tourne ! à Berck

Le 8 décembre 2009, le tournage d'un nouveau film de présentation d'ALIS nous amène à rendre visite à nos amis hospitalisés à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer. Six personnes LIS séjournent actuellement dans ce centre de rééducation courageux qui ne craint pas la prise en charge difficile du locked-in syndrome.



Tournage en balnéothérapie avec Zoubida Touarigt, Karine Merlot, kinésithérapeute, et Pascale Cordier, aide-soignante.

Nous avons été accueillis très chaleureusement par Mme Martel, directrice de l'établissement, et Mme Lys, cadre socio-éducatif qui ne compte pas son temps pour le bien-être des patients. Puis, tout au long de la journée, nous avons été guidés dans le dédale des couloirs de ce bel hôpital par François de La Borde, bénévole d'ALIS et de l'aumônerie, dont le dévouement sans faille est un soutien inestimable pour tous les patients qu'il aide au quotidien. Première séquence de tournage avec Zoubida Touarigt, filmée en séance de balnéothérapie ; rencontre ensuite avec Richard Kot, très souriant, dont nous comprenons l'articulation muette et qui repart chez lui, l'après-midi même, après un séjour temporaire d'un mois ; visite ensuite à Gérard Evrard, dont l'antre sympathique déborde d'objets, de photos... rien ne ressemble moins à une chambre d'hôpital ! Il nous invite à visiter son blog : www.rigo212.skyrock.com François de La Borde a réservé une table « typique » du Pas-de-Calais. Enfin, pas tout à fait puisque nous dégustons un couscous dans la fameuse avenue de l'Impératrice désertée par les estivants sous ce ciel bleu de décembre.

Nous rejoignons l'hôpital et lors de la visite guidée par Pascale Berlémont,

chef du service d'ergothérapie, nous faisons la connaissance de Béatrice Pastor, en train de se familiariser avec un outil informatique aidée par Loïc Maes, ergothérapeute. Cette journée est aussi l'occasion de rencontrer d'autres professionnels : le Dr Philippe Tronchet, chef de service, toujours partant, si la charge du service le permet, pour accueillir des personnes LIS ; le Dr Maria Testard, qui a fait admettre la première personne LIS à l'hôpital maritime en 1995 (il s'agissait de notre ami Dominique Toussaint, qui a précédé de peu Jean-Dominique Bauby) ; Mireille Courmont, orthophoniste, qui partagera sa riche expérience à la prochaine formation d'ALIS ; Mme Colmant, cadre de santé attentionnée : Christelle Bélembert, secrétaire médicale dont l'efficacité souriante n'est plus à prouver ; Melle Agnès, assistante sociale chevronnée.

Nous remercions infiniment les personnes LIS, les thérapeutes et autres professionnels de leur accueil. Nous avons rapporté de cette belle journée beaucoup d'images qui permettront de monter, à coup sûr, une jolie séquence vidéo visible dès le 25 mars sur la page d'accueil de notre site www.alis-asso.fr.



Ci-dessus, visite chez Gérard Evrard. De droite à gauche : François de La Borde, Samuel Collin et Johanne Mensah, stagiaires polytechniciens chez ALIS, Véronique Blandin.



Ci-contre, séance d'ergothérapie, Béatrice Pastor au premier plan, Loïc Maes et Pascale Berlémont, ergothérapeutes.

Vision et LIS : de l'intérêt d'un bilan et d'un suivi

La vue reste souvent le seul moyen de communication de la personne LIS. Les bilans précoces et réguliers ophtalmologiques et orthoptistes restent primordiaux, d'autant que l'AVC a fréquemment induit des troubles de la vision. Il convient de les détecter rapidement pour les prendre en considération dans la communication de la personne LIS.

Il est possible et recommandé de faire pratiquer un examen ophtalmologique et de la fonction visuelle tous les ans, ou plus fréquemment si besoin. Idéalement, cette consultation doit se faire dans un box ophtalmologique pouvant accueillir des personnes en situation de handicap (en fauteuil ou en brancard) disposant d'un matériel adapté, portable le plus souvent.

Cet examen se fait idéalement en binôme avec un ophtalmologiste et un orthoptiste. L'ophtalmologiste effectue un bilan complet. L'orthoptiste, rééducateur de la vision fonctionnelle, a un rôle de dépistage et d'évaluations sensorielle et motrice de la vision.

Les objectifs de cet examen sont l'étude du « voir », du « regarder » et du « comprendre » de la personne à des fins d'optimisation du sens visuel et de l'adaptation de l'environnement.

C'est un examen standard mais totalement adaptable aux personnes LIS et à leur problématique de communication. Il est non invasif, sans contact. Les tests sont présentés pour que la réponse soit un oui ou un non. L'examen peut se faire même si la personne est couchée.

Le questionnement ou les demandes de la personne ou de son entourage sont prises en compte pour effectuer un état des lieux et un bilan des requêtes.

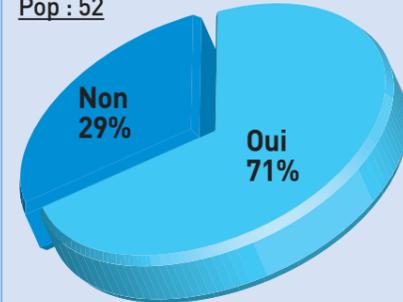
Les informations recherchées sont :

- le champ visuel,
- l'environnement lumineux,
- le sens coloré,
- la qualité de la fixation,
- la motricité oculaire et ses troubles : diplopie, oscillopsies, paralysies,
- l'acuité visuelle et une vérification/mise en place de corrections optiques (lunettes).

Avec toutes ses informations, il est possible d'avoir une idée très précise de l'état de la fonction visuelle d'une personne et d'émettre des préconisations en termes d'environnement visuel : positionnement des objets, contrastes à utiliser, luminosité, taille des stimuli visuels et distance,

Le LIS a-t-il causé un trouble visuel ?

Pop : 52



orientation de présentation préférentielle... Ces informations sont transmises à la personne, à son entourage (famille, aidants) et aux rééducateurs.

→ En clinique, le **champ visuel binoculaire** est la partie de l'espace perçu avec les yeux en position « droit devant ». Le champ du regard est ce même champ visuel étudié en fonction des positions de la tête par rapport au corps. L'étude du champ visuel permet de comprendre quelles sont les portions de l'espace les plus facilement atteignables et donc privilégiées pour la présentation des personnes ou d'objet.

C'est aussi le champ visuel qui doit être évalué pour les personnes se déplaçant avec un fauteuil roulant électrique. C'est le champ perçu qui est important pour

les déplacements beaucoup plus que l'acuité visuelle.

→ Il est apparu que certaines personnes LIS étaient « suréclairées » et que leur **environnement lumineux** pouvait être source de gêne (éblouissement). Il convient donc d'être attentif et de proposer l'adaptation de la luminosité (diminuer l'éclairage ambiant...) ou des filtres colorés si nécessaires.

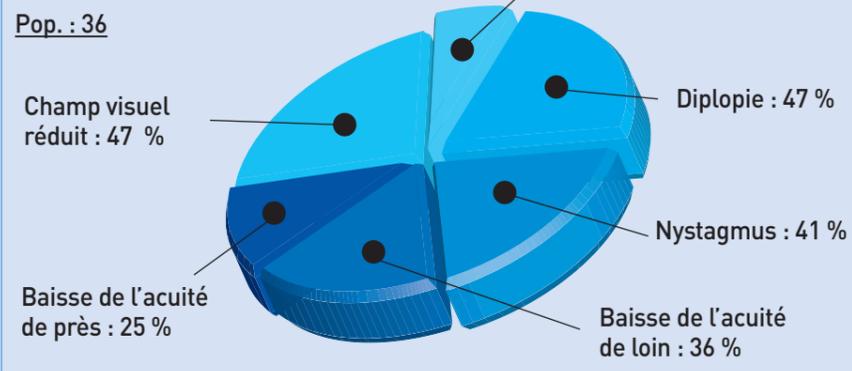
→ **Le sens coloré** : il convient aussi de demander à la personne si sa perception des couleurs a été modifiée ou non depuis son accident, ceci en vue de l'adaptation de son environnement.

→ **La qualité de la fixation, la motricité oculaire et ses troubles** : la statique oculaire est souvent atteinte chez les personnes LIS, ce qui nuit à leur fixation et donc à leur acuité visuelle. Il apparaît dans certains cas des mouvements oculaires anormaux, involontaires et pas toujours perçus directement par la personne, c'est ce que l'on appelle le **nystagmus**. La fixation d'un objet visuel s'en trouve perturbée. Le nystagmus est accompagné quelquefois d'**oscillopsies** qui sont la sensation d'avoir « le monde qui bouge », pour reprendre une expression d'une personne LIS. A ce jour, il n'y a pas de pistes thérapeutiques existantes pour ce trouble de la vision.

Le bilan permet en fait d'étudier un tiers de nos douze paires de nerfs crâniens. Le plus connu est le II, le nerf optique

Troubles visuels après le LIS

Pop : 36



accessible par la mesure de l'acuité visuelle et le fond d'œil. Pour mobiliser nos yeux, nous disposons de six muscles autour de chaque œil, innervés par trois paires de nerfs crâniens dont l'origine se situe dans le tronc cérébral.

Les causes du LIS étant situées dans le tronc cérébral, il est facile de comprendre que les nerfs oculomoteurs puissent être atteints et provoquer des troubles. Ces troubles oculomoteurs peuvent être responsables de **diplopie** qui est la vision double du même objet. Les axes visuels des yeux étant déviés, la zone cérébrale reçoit des yeux deux images trop différentes pour n'en faire qu'une.

La diplopie se rencontre pour d'autres causes et il est quelquefois possible de

ment réversibles et peuvent être altérés en fonction des demandes de la personne. Quand aucune des solutions n'est envisageable, il est toujours possible d'apprendre à vivre avec deux images en en oubliant une.

→ **L'acuité visuelle** est en général mesurée en dernier après avoir obtenu toutes les informations précédentes pour pouvoir positionner la personne dans les meilleures conditions de vision (position du corps par rapport au test d'acuité), éclairage.

Elle se mesure d'abord de loin, avec les corrections de la personne. La mesure s'effectue en proposant en même temps que l'optotype, verbalement des lettres ou des chiffres jusqu'à obtention d'un

« Il est recommandé de faire pratiquer un examen ophtalmologique et de la fonction visuelle tous les ans ou plus fréquemment si besoin »

la traiter quand une neutralisation n'est pas intervenue spontanément (la neutralisation est un mécanisme cortical qui fait oublier la deuxième image, celle de l'œil dévié).

Ce traitement peut consister en une prismsation, une occlusion ou un apprentissage de la gestion de la diplopie.

La prismsation est utilisée depuis de nombreuses années dans le cas de paralysies oculomotrices, elle n'est pas toujours possible car l'interposition d'un film prismatique sur les lunettes peut majorer d'autres troubles, en particulier perturber la statique oculaire.

La diplopie peut devenir insupportable quelle qu'en soit la cause. Il est possible d'être amené à occlure ou diminuer par un film plastique la vision d'un œil pour supprimer la double image. Cela ne se fait qu'avec l'accord éclairé du patient.

Tous ces traitements sont immédiate-

ment réversibles et peuvent être altérés en fonction des demandes de la personne. Quand aucune des solutions n'est envisageable, il est toujours possible d'apprendre à vivre avec deux images en en oubliant une.

→ **L'acuité visuelle** est en général mesurée en dernier après avoir obtenu toutes les informations précédentes pour pouvoir positionner la personne dans les meilleures conditions de vision (position du corps par rapport au test d'acuité), éclairage.

Elle se mesure d'abord de loin, avec les corrections de la personne. La mesure s'effectue en proposant en même temps que l'optotype, verbalement des lettres ou des chiffres jusqu'à obtention d'un

ment réversibles et peuvent être altérés en fonction des demandes de la personne. Quand aucune des solutions n'est envisageable, il est toujours possible d'apprendre à vivre avec deux images en en oubliant une.

bles de la statique oculaire et le couloir de progression de la correction sur le verre de lunettes. On contourne la difficulté en prescrivant des lunettes monofocales de loin et de près. Il est important d'être en relation avec un opticien qui peut se déplacer sur le lieu de vie de la personne LIS pour effectuer le centrage des verres.

L'examen ophtalmologique peut s'effectuer à la « lampe à fente », outil habituel avec un patient assis, ou au lit si nécessaire. Il est accompagné d'un fond d'œil avec ou sans dilatation. La dilatation s'effectue par instillation de gouttes et trouble la vision pendant quelques heures. Toutes les structures de l'œil sont observées: cornée, cristallin, rétine, papille (départ du nerf optique).

Pour obtenir toutes ces informations et ouvrir un dialogue avec la personne LIS et/ou son entourage, la consultation peut durer deux heures.

Le réexamen de la personne LIS quelques temps plus tard, permet de suivre les évolutions : mouvements nystagmiques pouvant diminuer d'intensité (avec pour conséquence l'augmentation de l'acuité visuelle), régression partielle des paralysies oculomotrices...

En conclusion, la vue est un sens majeur pour la personne LIS pour recevoir et émettre des informations. Il convient donc d'en faire l'étude pour mettre la personne LIS dans les meilleures conditions visuelles possibles. Il permet aussi des préconisations primordiales qui seront utiles à l'ergothérapeute dans sa recherche d'un accès à une aide technique de communication. Ce bilan doit être effectué le plus tôt possible et renouvelé régulièrement.

Marie-Françoise Alexandre, orthoptiste
Dr Georges Challe
georges.challe@psl.aphp.fr
Voir p. 8 pour RV à la consultation
du Dr Georges Challe
Groupe hospitalier
La Pitié-Salpêtrière - Paris

Cumul de troubles visuels après le LIS

nbre de personnes touchées sur une population de 36

	Nystagmus	Baisse d'acuité de près	baisse de l'acuité de loin	Champ visuel réduit
Diplopie	9	4	3	5
Nystagmus		4	2	7
Baisse d'acuité de près			5	5
Baisse d'acuité de loin				6

**RENDEZ-VOUS...
...pour une bonne vue**

Le Dr Georges Challe, ophtalmologue, reçoit les personnes locked-in syndrome pour un bilan ophtalmologique complet complété par un bilan orthoptique effectué par Marie-Françoise Alexandre.

Il s'agit d'une consultation aménagée spécialement pour les personnes en fauteuil roulant dans l'enceinte de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris. Les patients s'accordent tous pour louer l'accueil à la fois professionnel et attentionné de ces deux spécialistes à qui nous adressons toute notre gratitude.

Mme Toullec en témoigne :

« Je vous informe que, suite à La Journée d'ALIS, l'ergothérapeute de Laura a pris contact avec le docteur Challe de La Pitié-Salpêtrière afin de faire un bilan complet ophtalmologique. Nous avons été admirablement reçues. L'équipe chaleureuse et professionnelle m'a agréablement surprise. Différents rendez-vous auparavant n'étaient vraiment pas à la hauteur, les professionnels de la santé n'étant manifestement pas préparés ou intéressés par le LIS... »

Prendre rendez-vous un mercredi après-midi pour bénéficier d'un rendez-vous conjoint avec le Dr Georges Challe et Marie-Françoise Alexandre.

Tél. : 01 42 16 32 30

...pour des bonnes dents

Une bonne adresse aussi pour les soins dentaires :

« Ma fille, Valérie Bezard, a reçu des soins dentaires par le docteur Mourad Boumendjel (stomatologue spécialisé dans les soins aux personnes handicapées) à l'hôpital Pitié-Salpêtrière ce vendredi 2 octobre dans d'excellentes conditions. Son handicap (ouverture volontaire limitée de la bouche) a nécessité une anesthésie totale et son admission en hôpital de jour (8 h/16 h). L'ensemble s'est déroulé parfaitement avec une prise en charge respectueuse aussi bien en salle d'opération que, ensuite, dans la chambre individuelle où l'accompagnement d'un proche est conseillé.

Vous m'aviez donné cette adresse sur les recommandations de Julio Lopes. Je vous confirme donc qu'il n'est pas le seul satisfait. » Gérard Bezard

**Docteur stomatologue Mourad Boumendjel,
Service de stomatologie - Groupe hospitalier La Pitié-Salpêtrière,
Tél.: 01 42 16 13 05 - Carole Capron : carole.capron@psl.aphp.fr**

Congrès de la SOFMER

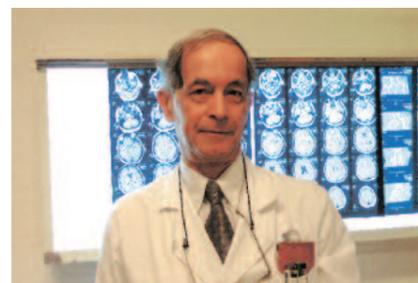
En octobre dernier, ALIS était à nouveau présente sur un stand pendant le congrès annuel organisé par la Société française de médecine physique et de réadaptation à Lyon.

Médecins et autres thérapeutes ont pu s'entretenir avec des membres de la permanence sur les services offerts par l'association qui mettait aussi à disposition ses publications.

ALIS remercie infiniment la SOFMER et tout particulièrement son président le professeur Alain Yelnik et son prédécesseur le professeur Jacques Pelissier pour la mise à disposition du stand.
www.sofmer.com



Samuel Collin et Johanne Mensah, stagiaires polytechniciens chez ALIS.

**Recherche :
troubles cognitifs et LIS**

Certaines personnes victimes d'un accident vasculaire du tronc cérébral et d'un locked-in syndrome se plaignent à distance de garder de petites difficultés de mémoire ou d'attention. Ceci a été bien identifié par un questionnaire d'ALIS il y a plusieurs années. En fait, une question persiste : les lésions du tronc cérébral responsables du syndrome LIS peuvent-elles être à l'origine de troubles de l'attention, de la mémoire, et peut-être de certaines capacités de raisonnement. Ceci explique que des médecins et orthophonistes lillois engagent actuellement une recherche sur ce sujet. Ils souhaitent évaluer des personnes victimes d'un LIS d'origine vasculaire et entre le deuxième et le cinquième mois suivant l'accident initial, puis les revoir après un an pour analyser l'évolution des éventuels problèmes. Ces personnes seront analysées avec la Batterie d'évaluation du locked-in syndrome (BE-LIS) qui est une batterie clinique simple. Il s'agit d'identifier des troubles chez des personnes qu'on ne peut pas examiner avec des tests cognitifs classiques inadaptés aux difficultés de communication. A cette étude, menée sur une période de trois ans, plusieurs centres français participent : Lille, le centre Hélio-Marin de Berck, l'hôpital de Garches, le centre Sainte-Barbe de Fouquières-les-Lens et le service de rééducation fonctionnelle du CHU de Nîmes. Nous souhaitons pouvoir inclure le plus grand nombre possible de personnes. Ces analyses se font avec un bénéfice potentiel pour les patients, car l'identification de difficultés peut amener à la réorientation des stratégies thérapeutiques, dont la mise en place des systèmes de communication. Les thérapeutes intéressés peuvent se rapprocher du médecin responsable du centre coordinateur.

Dr Marc Rousseaux
marc.rousseau@chru-lille.fr

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), à Pen-Bron (56)... Plus d'infos auprès de la permanence d'ALIS.

« Je voyage d'hôpital en hôpital car il n'y a pas de structure pour m'accueillir »

Michel Salmon passe quatre mois à l'hôpital San Salvador à Hyères.

« Depuis mon AVC survenu le 19 février 2008, je voyage d'hôpital en hôpital car il n'y a pas de structure pour m'accueillir. J'ai débarqué à Hyères le 1er septembre 2009, et là, j'ai trouvé une équipe d'éducatrices dynamiques dont Jackie la pipelette ! Elles m'ont proposé diverses activités : jeux de société, cuisine, peinture, pique-niques, informatique, et sorties. Je suis allé au stade de rugby voir Toulon contre Brive : victoire de Toulon. J'ai été très ému quand les joueurs sont venus me serrer la main. En atelier informatique, pour communiquer on m'a fait essayer plusieurs contacteurs et différentes méthodes ; j'ai choisi PCA comme logiciel à cause des gros caractères et comme contacteur, un Pad avec appui, entre le pouce et l'index ; cela me permet de communiquer. La création d'une



boîte mail m'a permis de rester en contact avec ma famille qui réside en région parisienne. » Michel Salmon
m.salmon0@laposte.net

« Je retournerai à Hendaye, non pour la mer mais pour leur savoir qui aide Murielle dans la gestion de mon quotidien »

Témoignage de Sacha Ivanoff après un séjour de trois semaines à l'hôpital marin d'Hendaye.



Un petit bonjour d'Hendaye où l'équipe sympa, Julien, Emilie, Jérôme..... m'a accordé le temps et la patience néces-

saire. Je n'ai pas profité de la mer à cette époque mais ma femme Murielle a pu faire du shopping (dangereux pour la carte bleue !) et profiter des repas de poisson.....

Ce n'est pas un séjour repos que nous avons trouvé à Hendaye mais bien une équipe solidaire dans notre handicap. Une équipe patiente qui m'a appris à reprendre mes douches au quotidien, une équipe attentionnée qui ne quittait jamais ma chambre sans que je sois bien installé, bref une équipe

Je retournerai à Hendaye non pour la mer mais pour leur savoir qui aide Murielle dans ma gestion du quotidien.

sacha.ivanoff@espaces-atc.com,
murielle.ivanoff@espaces-atc.com

« De retour de St-Girons où je passais un agréable séjour »

« Avec le personnel qui est sympa et très compétent. »

Bonjour,
J'ai fait un blog dont voici l'adresse www.locked.over-blog.net.

C'est sans prétention, c'est juste pour tuer le temps, vu que maintenant je sors peu à cause de la météo.

On peut laisser dessus des commentaires, je répondrai à tous. Merci.

Bernard Raynaud
nanar01@cegetel.net

SARAH, un moteur de recherche pour séjours temporaires

La recherche de séjours en accueil temporaire dans un lieu adapté n'est pas toujours aisée. Pour faciliter les démarches, le GRATH* a tout d'abord édité un classeur qui recense les places existantes puis créé SARAH (Système d'Aide à la Recherche et à la réservation d'Accueil temporaire des personnes en situation de Handicap). SARAH permet une sélection selon plusieurs critères : âge, déficience, type de structure, pathologie accueillie, région... ce qui permet de sélectionner les établissements plus ou moins précisément selon les desiderata et les besoins de la personne handicapée.

<http://www.accueil-temporaire.com/sarah-2-4.html>

* Le Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap

Un an et demi et un bouton poussoir

C'est ce qu'il a fallu à Bruno Lamarre, atteint du LIS en 2004, pour écrire son livre, «Penser est ma liberté», qui raconte son accident et sa nouvelle vie.

Il y démontre que l'immobilité totale ne signifie pas la perte des facultés mentales. Bien au contraire, sa personnalité est toujours là et son jugement sur la vie et la société n'en est devenu que plus juste. Il rend également hommage à sa famille et au personnel médical qui l'entoure, jour après jour, pour tous ces gestes quotidiens qu'il ne peut plus faire. Mais c'est seul qu'il écrit ce témoignage, cette démonstration d'optimisme et de volonté qui ne laissera personne indifférent.

« Penser est ma liberté » (extrait)

« Ma présence en réanimation ne se justifiait plus, avec ma femme nous sollicitons mon rapatriement rapide sur hélio-marine*.

Moi qui avais toujours voulu m'offrir un baptême de l'air en hélicoptère, je l'ai eu gratuitement pour ce retour et j'en ai profité pleinement, que demander de plus ! Oui, mon humour n'est pas mort. Après avoir frôlé la mort de si près, mort à



ger d'un poil. J'ai fini par me croire au paradis car une dizaine de femmes en blanc m'entouraient. Comme à mon habitude, j'ai voulu dire une bêtise mais aucun son n'est sorti de ma bouche. A partir de ce moment, je m'enfonçai inexorablement dans la spirale de la dépression. Ma femme, malgré son travail, était présente tous les jours. Mon caractère râleur ne la rebutait pas, même si c'était très dur pour elle qui devait aussi s'occuper de notre fils en rentrant. (...) Ayant pris conscience du lourd fardeau que je suis devenu, j'ai contacté par Internet des centres médicalisés pouvant m'accueillir en cas de problème. Quand ma femme l'a su, oh la la ! j'en ai pris pour mon grade ! Pas question d'envisager ça pour elle, ma place est à la maison parmi les miens. Que lui ai-je donc fait pour qu'elle veuille me supporter ainsi ? C'est simple, un enfant (un fils) dont elle est très fière et puis on s'aime tout simplement. (...)

Tous les matins, un aide-soignant avait pour rituel de mettre de la mousse à raser sur mon nez pour me taquiner, histoire d'animer la toilette ou bien il agaçait gentiment une de ses collègues qui semblait se mettre en colère. Ils savaient tous les deux que je ne pourrais m'empêcher d'éclater de rire, et mon rire est la seule chose que je peux faire entendre, il est tellement fort ! Une autre fois comme je me moquais

d'elle ouvertement, elle me dit : « Monsieur Lamarre vous voulez aller sur la terrasse ? », il était sept heures du matin, elle plaisantait bien sûr ! Ceci pour vous montrer que malgré mon état, je possède toujours une bonne dose d'humour que je dois en partie au personnel d'hélio-marine qui ainsi me maintenait le moral et me regonflait à bloc pour la journée. Un grand merci à tous. Ils ou elles, malgré mon lourd handicap s'adressaient à moi comme à une personne normale, ne m'ont jamais laissé de côté et m'ont fait participer à toutes leurs blagues.»

Bruno Lamarre
motobob2004@hotmail.com

* Hôpital Hélio-marine de Berck-sur-Mer

Penser est ma liberté est commercialisé dans deux librairies (15 €) :

- Maison de la Presse de Rang-du-Fliers
278, route de Berck
62180 Rang-du-Fliers
Tél. : 03.21.84.38.96

- Maison de la Presse de Berck-sur-Mer
33, rue Carnot - 62600 Berck-sur-Mer
Tél. : 03.21.89.08.08

ALIS remercie infiniment Bruno de partager le bénéfice des ventes avec l'association. La vente des 350 premiers exemplaires a généré un profit de 2000 euros pour ALIS.



laquelle je fais un pied-de-nez tout simplement, mon humour m'a aidé à affronter les aléas du quotidien et de la rééducation pendant mon séjour à l'hôpital. Quand je me suis réveillé au rez-de-chaussée d'hélio-marine, je ne me souvenais de rien : « pourquoi suis-je ici dans une chambre d'hôpital ? » Impossible de bouger mon corps. Je me croyais en train de maçonner, hélas il fallait me rendre à l'évidence, j'étais incapable de bou-

«Noir et Blanc»

Un jeune poète de 23 ans, Jean-Baptiste Courtois, atteint du syndrome de l'enfermement depuis novembre 2007, sort un recueil de poésie, « Noir et Blanc ». Sa mère nous le présente.

Ce livre, publié aux Editions Baudelaire, regroupe une quarantaine de poèmes écrits par Jean-Baptiste depuis l'âge de 15 ans jusqu'à aujourd'hui. Par ses mots, Jean-Baptiste brise les barrières le retenant prisonnier de son corps. Il y exprime ses joies, ses peines, son émerveillement, ses révoltes, avec des mots choisis. La souffrance et le handicap ouvrent parfois les portes de la créativité.

L'édition de ce recueil est une formidable aventure pour Jean-Baptiste, en lui procurant un moment de bonheur intense dans cette nouvelle vie douloureuse.

Il est hospitalisé depuis février 2008 à l'hôpital San Salvador à Hyères (Var). Originaire de Pontpoint, dans l'Oise, Jean-Baptiste souhaiterait revenir dans sa région, mais le groupe hospitalier APHP n'a pas de structure dans le Nord qui pourrait l'accueillir.

Jean-Baptiste a commencé très tôt à écrire ; à 9 ans déjà, il obtient un diplôme du meilleur écrivain avec « Barbe Bleue », un mini-roman écrit en classe de CM1. Il a ensuite participé à plusieurs concours de poésie : *Jeunes poètes de l'Oise*, 30

AMOUR MYSTIQUE

J'aime, et tant pis
Si c'est je ne sais qui
Le plus important
Est ce que mon cœur ressent

Je t'aime belle inconnue
Pourtant, je t'ai reconnue
Comme l'élue de mon cœur
L'élue qui me donnera bonheur

Je t'aime pour je ne sais quelle raison
Je t'aime à toutes les saisons
Je t'aime tout court
Je t'aime pour toujours

Editions Baudelaire
<http://editions-baudelaire.com>
11 cours Vitton
69452 Lyon Cedex 06
Tél. : 0437436175 - 10 €

rencontres avec le masque en 2004, *Printemps des poètes* en 2005. Et quelques-uns de ses poèmes ont alors été publiés dans des recueils collectifs.



Mais c'est la première fois que Jean-Baptiste publie seul un recueil. Ces poèmes constituent un message d'espoir adressé à tous ceux qui sont en détresse.

Le lecteur saura puiser dans ces lignes les mots qui lui font écho.

Nadine Miel, mère de Jean-Baptiste
nadine.miel@laposte.net
Email de Jean-Baptiste :
jb-courtois@laposte.net

Un délicieux goût de « liberté chérie »

Zoubida Touarigt, LIS depuis mai 2003, a publié récemment aux éditions Beaurepaire *Le cri du silence*, beau et touchant témoignage d'une femme de lettres, journaliste (elle aussi !). Comme elle le dit si bien « Ce sont mes écrits qui m'aident à ne pas sombrer dans la dépression. Ils constituent les béquilles sur lesquelles je m'appuie pour me relever et avancer ».

En témoigne cet extrait plein d'espérance :

« Pari audacieux, mais réussi - le 3 juillet 2005

Motivée par cette relative liberté et une certaine autonomie retrouvée grâce au fauteuil roulant à commande au menton, à la fameuse « domotique » et à mon tempérament volontaire et téméraire, je décide d'aller en ville acheter des fleurs

et affronter le regard des autres, intrigué et plein de compassion. Ainsi, je sillonne les rues cahoteuses de la ville et je slalome entre les piétons en faisant très attention aux divers obstacles, évitant les bosses, escaladant péniblement des trottoirs trop hauts, à hauteur des tuyaux d'échappement des voitures, sans me soucier de ces paires d'yeux braqués sur moi. Je m'arrête quelques instants pour mieux m'imprégner du danger qui m'entoure. Seule, muette et paralysée, je suis à la merci de n'importe qui, mais aussi surprenant que cela puisse paraître, c'est ce danger qui m'incite à pousser mes limites au-delà de l'imaginable. Je défie les lois de la nature, et je refuse la fatalité. Je m'aventure chez les commerçants en articulant un « bonjour » apparemment compréhensible et en indiquant du



regard ce que je souhaite, et où l'argent se trouve. Dans les grandes surfaces, je m'arrête devant le rayon souhaité, je regarde les passants. Quelques-uns me remarquent et me demandent si j'ai besoin d'aide. Un hochement de tête et un regard vers le produit désiré suffisent pour que mon sac, accroché à l'arrière du fauteuil, se remplisse.

Je réussis ainsi à faire mes emplettes et à revenir chargée de bonnes choses que je partage avec mes frères et sœurs de galère, et assez fière de mes exploits. (...) Je m'impose une vie sociale quasi

normale : aller régulièrement chez le coiffeur, faire les courses, m'offrir des fleurs et des gourmandises, savourant ainsi le délicieux goût de « liberté chérie » et des différents aliments, dégustant chaque bouchée, humant à plein poumons la moindre bouffée d'oxygène, ouvrant grand mes yeux et mes oreilles sur le monde qui m'entoure, un monde principalement constitué de blouses blanches et de fauteuils roulants. Je sens que le fait de se faire plaisir a des effets très bénéfiques sur mon organisme. Bien évidemment, je ne prétends pas

connaître le fonctionnement du cerveau, par conséquent, je ne saurais expliquer ce phénomène, mais je suis persuadée que le moral influe sur le physique.»

touarigt@yahoo.fr

Le cri du silence est disponible sur le site de la FNAC www.fnac.com ou auprès d'ALIS. 12 €.

ALIS remercie infiniment Zoubida pour son soutien et sa générosité puisque la vente du *Cri du silence* est au profit de l'association.

«Je m'y suis sentie vraiment bien. A vrai dire, tellement bien que je ne voulais plus repartir»

Fin de l'été, la famille Jourdan s'exile pour une semaine à Castelnaudary à Ma Chaumière. Ce «gîte-chambre d'hôtes», qui est le lieu de vie et d'accueil de la famille Gendreu, est organisé pour le confort des personnes handicapées dans une ambiance chaleureuse et conviviale.

« Après plusieurs heures en voiture, nous arrivons dans un endroit à première vue étrange... (en fait, c'est par rapport à mon lieu d'habitation). Le calme et la tranquillité règnent. Je sens la joie. Tout le monde est accueillant, même les animaux. Je m'y suis sentie vraiment bien. A vrai dire, tellement bien que je ne voulais plus repartir. L'accueil est présent à chaque instant. Le confort est irréprochable. Quoi demander de plus ?

Le séjour m'a paru si rapide. C'est un endroit que je recommande à tous et aussi pour le dépaysement. Foncez, ne réfléchissez pas. »

*Christelle Jourdan
tutel78@free.fr*

« Une ancienne bergerie reconvertie en gîte pour personnes à mobilité réduite sous le soleil de Castelnaudary. Tous les ingrédients pour passer d'excellentes vacances en compagnie de la famille Gendreu (Hubert et Isabelle, leurs 2 fils) et leurs nombreux ami(e)s. La région est magnifique et ici le soleil brille dans les cœurs toute l'année. »

Jacqueline

« Nous ne nous attendions pas à un accueil aussi chaleureux, dépayasant et calme. Le trajet a été long depuis Paris mais sans virages serrés ni gendarmes couchés puisque les autoroutes successives nous mènent de porte à porte ; « Ma Chaumière » se trouvant à la sortie de l'autoroute et à l'entrée de la ville de Castelnaudary.

Ici règne la bonne humeur, un grand res-



Daniel et sa fille Christelle Jourdan.

pect des souhaits de chacun et beaucoup de tolérance. Repos complet au milieu des animaux : poules, coq, ânes, chèvres et bien sûr la chienne de la

maison, Caline. Mais si vous voulez découvrir la région, tout est permis, Carcassonne, le canal des Deux mers, la vigne, le cassoulet, etc. et vous pourrez aussi faire des confits et de la confiture. Hubert et Isabelle ?... Une leçon de vie de couple. »

*Daniel Jourdan
daniel.jourdan@paris.fr*

Informations/tarifs et réservation :
Chambres d'hôtes MA CHAUMIERE
Route de Limoux - 11400 Castelnaudary
hubert.gendreu@orange.fr
Tél. : 04 68 60 33 21
Port. : 06 73 48 36 73
Photos sur www.gitesdefranceaude.com

Nouveau

Ma Chaumière organise aussi des week-ends gastronomiques. Avec l'aide d'Hubert, dans la bonne humeur et la convivialité, vous apprendrez à mettre en conserve votre confit en découpant et faisant cuire vous-même vos canards. Le foie gras et les fritons n'auront plus de secret pour vous à la fin de ce séjour.



Retrouvailles à Ma Chaumière : de gauche à droite, Michel et Sophie Peigney des Vosges, Isabelle et Daniel Lannier de Genève, Anne Masot et ses parents de Carcassonne, Isabelle et Hubert Gendreu et André et Odile Basso.

« Quand j'ai contacté ALIS, je ne savais plus vers qui me tourner... »

Monsieur Da Silva et son épouse étaient logés dans un appartement inaccessible depuis plus de 20 ans, sans aucune aide d'auxiliaire de vie... Madame Da Silva raconte les démarches entreprises par Lorette Dorgans, assistante sociale, présente chez ALIS tous les jeudis.

« C'est grâce à Madame Dos Santos, dont le mari est LIS depuis plusieurs années et qui habite, comme moi, Epinay (93) que j'ai appelé l'association. Madame Dos Santos m'a beaucoup aidée et conseillée. Quand j'ai contacté ALIS, je ne savais plus vers qui me tourner ; il y avait tous les papiers, les démarches, je venais de perdre mon emploi, j'avais des problèmes de santé et puis cet appartement... Mon mari était coincé dans sa chambre depuis plus de 20 ans, alité pratiquement 24h sur 24, la tête désespérément tournée vers la fenêtre. Sortir demandait tellement d'efforts et d'énergie. Il fallait demander de l'aide aux voisins, à la famille. L'immeuble n'était pas accessible, il fallait d'abord descendre le fauteuil, ensuite porter mon mari, puis l'installer



Madame et Monsieur Da Silva et une auxiliaire de vie.

cette évaluation qui me faisait un peu peur. Il a fallu attendre plusieurs mois pour obtenir les aides qui m'étaient nécessaires, comme la présence le soir d'une auxiliaire de vie pour m'aider à m'occuper de mon mari et deux nuits par semaine pour que je puisse récupérer ; et tout le matériel pour l'installer plus confortablement, lui permettre de rester au salon près de moi et de regarder ensemble la télé.

Aujourd'hui, nous avons déménagé ; encore une fois ALIS nous a aidés à constituer les dossiers de demande d'aides financières auprès de la MDPH, qui allaient couvrir en partie les frais de déménage-

« Le plus important pour moi, c'est de voir combien mon mari a changé depuis que l'on peut sortir ensemble »

ment dans le fauteuil. Dans l'appartement, tout était aussi très compliqué, pour les repas, les transferts, les sanitaires, rien n'était vraiment adapté.

Alors j'ai fini par me décider et j'ai appelé ALIS. L'assistante sociale, Lorette Dorgans, est venue à mon domicile et ensemble, nous avons écrit plusieurs lettres afin d'obtenir un autre appartement. D'abord nous avons écrit au bailleur pour un échange, au service social de la MDPH, au service logement de la mairie, puis n'ayant aucune réponse, au Maire et enfin à la Mission du handicap. Les démarches ont commencé en octobre 2007 et en juillet 2009 un logement m'a été proposé.

En attendant le logement, nous avons constitué les dossiers de demande d'aide humaine et d'aides techniques. Grâce à l'intervention de l'association, l'ergothérapeute et l'assistante sociale de la MDPH sont venus à mon domicile ; j'avais demandé à Lorette Dorgans d'être là pour

ment et d'installation. Et, en attendant le versement de ces aides, ALIS nous a avancé l'argent pour payer le déménageur. Depuis juillet, nous sommes dans le nouveau logement, nous ne sommes pas encore tout à fait installés, il faut du temps pour trouver ses marques. Le plus important pour moi, c'est de voir combien mon mari a changé depuis que l'on peut sortir ensemble, aller près du lac d'Enghien, aller au restaurant, se retrouver en famille le dimanche, voir les amis sans être obligé de déranger tout le monde.

En ce qui me concerne, j'ai l'impression de pouvoir refaire des projets, d'ailleurs je prends des cours de perfectionnement de français, et plus tard je vais suivre une formation d'initiation à l'informatique.

Et puis surtout, quand je serai meilleure en français, je m'inscrirai dans une chorale car j'aime chanter, j'ai toujours chanté depuis toute petite. Avec l'association et la famille Dos Santos, je me sens moins seule et surtout mieux comprise et soutenue. Je me sens moins stressée ; j'ai l'impression d'avoir gagné en tranquillité même s'il y a encore beaucoup à faire. Nous ne remercions jamais assez tous ceux qui nous ont aidés. »

Mme Da Silva et Lorette Dorgans

Petites sorties en famille

Nathalie Cruciani, LIS depuis 2002, vit dans une maison d'accueil spécialisée près de Rouen. Cela ne l'empêche pas de sortir au cinéma ou à la foire avec ses deux enfants, mais lisez plutôt ! Son message est une vraie bouffée de bonne humeur.

Salut !

Je suis allée au cinéma, situé au Docks 76, c'est génial pour les handicapés !! et puis on n'a pas le nez sur l'écran, fini les premiers rangs et le torticolis !!

Je suis allée aussi à la foire de Rouen. J'ai fait plein de manèges, dans ma tête évidemment !! mais ça m'a rappelé le bon vieux temps, chacun son tour de s'amuser. Les deux enfants étaient là lors des deux sorties bien sûr. J'ai vu au cinéma « Tempêtes de boulettes géantes ». C'est plein de nourriture qui



tombe du ciel. Quand on sait que, officiellement, je ne suis pas censée manger par le bouche : cherchez l'erreur !!

Bisous, *Nathalie Cruciani*
cruciani.nathalie@free.fr

Decoder, un projet européen d'interface « cerveau-machine »

ALIS est le partenaire de cette recherche européenne pour l'amélioration de la détection de la conscience et le développement d'une interface « cerveau machine ».

Ce projet a vu le jour à l'initiative du Pr Andrea Kubler, chercheur à l'université de Würzburg en Allemagne. Impliquée depuis de nombreuses années dans le développement des BCIs (Brain Computer Interfaces), elle réunit autour d'elle des chercheurs européens pour répondre à un appel d'offres de la Commission européenne. Il s'agit de développer en première instance un système améliorant la reconnaissance de l'état de conscience pour des personnes non communicantes, parfois supposées à tort en état végétatif.



Une deuxième étape sera le développement d'une aide technique « portable » ouvrant à cette communication par la

pensée. Le Pr Steven Laureys de Liège, avec qui nous partageons l'exploitation de notre base de données pour des publications médicales, est l'un des partenaires du projet Decoder. Le rôle d'ALIS, sera de proposer aux personnes LIS Françaises des essais et de vulgariser les fruits de cette recherche. Les tests seront organisés à la fois au CHU de Nîmes par le Dr Frédéric Pellas et à Liège.

Le descriptif du projet est disponible sur le site d'alis www.alis-asso.fr

Megabee, une tablette pour communiquer

Le Megabee est une nouvelle tablette d'écriture dont le but est de faciliter la communication entre une personne non-oralisante et une tierce personne, tout particulièrement les visiteurs occasionnels, et ceci grâce à sa simplicité d'utilisation.

Mode de fonctionnement

Sur la tablette il y a 6 zones de couleurs dans lesquelles il y a 6 lettres ou chiffres de couleurs.

Pour parler, la personne désigne d'abord la zone contenant la lettre (par le regard, par un mouvement de la tête...), puis désigne la zone de la couleur de la lettre. L'interlocuteur appuie pour les deux choix sur le bouton de la couleur correspondante.

Ainsi pour indiquer un G la personne regarde la zone blanche en haut à gauche (car le G est dans la zone blanche), l'interlocuteur appuie alors sur le bouton blanc. Ensuite la personne regarde la



zone bleue (car le G est bleu). Alors, l'interlocuteur appuie sur la touche bleue et la lettre G apparaît sur l'écran.

Les lettres puis messages s'affichent sur un écran en bas de la tablette, qui est visible des deux côtés. Il est aussi possible de charger les messages sur le PC grâce à une connexion Bluetooth et d'enregistrer des messages (par ex. : S1=J'ai soif...). On peut imaginer indiquer un mauvais choix par des clignements des yeux idoines.

Constructeur :
www.megabee.net (page en anglais)
Distributeur (France) : 997 €
Protéor www.proteor.fr

WOL : Wake On Lane, plus d'autonomie pour allumer l'ordinateur

Il est toujours possible de paramétrer et d'aménager un ordinateur pour qu'une personne en situation de handicap puisse l'utiliser de manière autonome. Mais, jusqu'à ce jour, allumer seul son PC restait un problème non résolu.

Le service Recherche & Développement du centre de rééducation de Kerpape a mis au point une interface baptisée WOL (Wake On Lane) qui permet la mise en marche du PC à partir d'un simple contacteur ou d'une commande infrarouge (de nombreuses téléthèses en sont équipées). Pour l'instant, trois patients

(tétraplégiques et IMC) en sont équipés à domicile. La fabrication en série de ce produit est en cours d'étude. Cette interface se présente sous la forme d'un petit boîtier. D'un point de vue informatique, il est en quelque sorte « apparié » à l'ordinateur par l'intermédiaire de l'adresse MAC (paramètre unique et propre à chaque machine) que l'on doit au préalable « apprendre » au WOL. Le WOL impose cependant quelques contraintes : d'une part le PC doit être assez récent, et quelques paramétrages relativement simples sont nécessaires, d'autre part,

en ce qui concerne les ordinateurs portables, on doit avoir une connexion 220V du PC pour que le système fonctionne. En tout cas, l'autonomie ainsi gagnée est non négligeable. Il s'agit donc de suivre de près la fabrication à plus grande échelle de ce produit !

Contact :
M. Alain Scaviner
CRF de Kerpape - B.P. 78
Service d'ergothérapie
56275 Ploemeur cedex
02 97 82 60 60
ascaviner@kerpape.mutualiste56

Agenda

31 mars 2010

Journée d'information Avoclic
Accès à l'informatique et communication. Quelles évolutions ?
Unité thérapeutique HNSM
Hôpital St-Maurice
94410 St-Maurice
c.boulesteix@hopital-saint-maurice.fr

Programme sur :
www.hopital-saint-maurice.fr
rubrique « actualités »
Participation : 30 €

9 avril 2010

Journée d'ALIS, Congrès annuel de l'association au Novotel-Atria de Nîmes.
Inscription auprès de la permanence d'ALIS au 01 45 26 86 22

9-11 juin

Salon Autonomic Paris, Paris Expo, Porte de Versailles, Hall 4,
www.autonomic-expo.com

14-16 octobre 2010

Stand ALIS au Salon de la Sofmer, Palais des Congrès de Marseille.

Kit de communication pour services d'urgence

La mission handicap de l'AP-HP a développé avec un groupe d'experts un kit pour faciliter la prise en charge par les services d'urgence des personnes en difficulté de communication. Il est mis en vente auprès de la société Elsevier : m.marchois@esleavier.com



Appel à candidature : doctorat dans le domaine des maladies rares

La Fondation Groupama pour la santé lance son 4^e appel à candidature pour l'attribution d'une bourse de 3 ans à un jeune doctorant dans le domaine des maladies rares. Nous vous serions reconnaissant de bien vouloir vous faire l'écho de cette annonce dans votre site internet et/ou dans vos supports écrits.

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. Hubert Azemard, responsable bénévole des aides techniques de communication, vous aidera dans cette démarche (azemard@alis-asso.fr).

Le parc de matériel ALIS

- * Pointeurs 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 : Visioboard.

- * Divers contacteurs

Autres organismes de prêt

→ RNT
Tél. : 03 20 20 97 70 - rnt@apf.asso.fr

→ CICAT Bretagne,
Tél. : 02 99 63 60 61
info@cicatbretagne.fr

→ Adaptec IDF :
- PFNT(Garches), tél. : 01 47 10 70 61
pfnt.garches@rpc.apfhp.fr
- Escavie, tél. : 01 40 05 67 51
escavie@cramif.cnamts.fr

La CRAMIF aide ALIS

Une subvention très généreuse de la Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France va nous permettre de renouveler et d'agrandir notre parc de matériel de prêt. Nous avons en effet en permanence tout notre matériel prêté à des usagers et notre service peinait à répondre à la demande croissante des personnes LIS et de leurs thérapeutes. Ce soutien vient donc à point nommé ! Nous remercions infiniment la CRAMIF pour ce geste solidaire et tout particulièrement Monsieur Valenti, responsable du service du département des affaires sanitaires et sociales et du handicap.

Cette aide n'est pas une première car notre collaboration étroite avec le service ESCAVIE (Espace conseil pour l'autonomie en milieu ordinaire) s'est d'abord concrétisé, en 2003 par la réalisation du livret « Aides techniques et locked-in syndrome » rédigé par Clairette Charrière, l'une des ergothérapeutes de l'ESCAVIE. Ce livret présente à la fois le panel d'aides techniques nécessaires au confort de la personne LIS et donne tous les conseils pour une bonne préconisation et l'obtention des financements. C'est aussi une bible qui divulgue les bonnes adresses, les bons contacts...

La cinquième version a été publiée en 2009, téléchargeable sur notre site Internet et en version papier auprès d'ALIS (reproduction offerte par la CRAMIF). Clairette Charrière intervient aussi lors des formations organisées pour les thérapeutes par ALIS et Orthoedition et dédiées à la prise en charge des personnes LIS (prochaine session en décembre 2010). Merci pour tout cela.

« Une formidable leçon de vie »

Johanne Mensah et Samuel Collin témoignent de leur stage chez ALIS.



A la permanence nationale d'ALIS : Samuel Collin et Johanne Mensah, stagiaires polytechniciens, Véronique Blandin, déléguée générale, Lorette Dorgans, assistante sociale.

« Cela fait maintenant quatre mois que nous faisons partie de l'association ALIS, et, il faut bien l'avouer, c'est pour nous une formidable leçon de vie après ces deux années de prépa. Chaque

jour, nous rencontrons des personnes capables de déplacer des montagnes à l'aide d'un simple mouvement de doigt, d'un simple clignement de paupières. Peu de personnes connaissent le mot « locked-in syndrome », et nous n'échappions pas à la règle il y a encore quelques mois. Ce fut donc avec un peu d'appréhension mais beaucoup de motivation que nous sommes arrivés à ALIS, en octobre dernier. Nous avons peu à peu pris nos marques au sein de la permanence, où nous accompagnons de notre mieux une équipe attentive et volontaire, qui déploie une énergie extraordinaire pour rendre la vie des personnes LIS et de leur famille, aussi agréable que possible. Petit à petit, nous avons pris pleinement conscience du courage, de l'espoir et de l'immense volonté des personnes que nous rencontrons. Nous avons appris comment communiquer différemment, de façon plus concise, un peu frustrante parfois ; mais chaque mot en devient plus précieux et plus sincère. Nous avons appris à rire et partager avec vous. »

Samuel Collin - samuel.collin@polytechnique.edu
Johanne Mensah - johanne.mensah@polytechnique.edu

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 jusque 17 H.

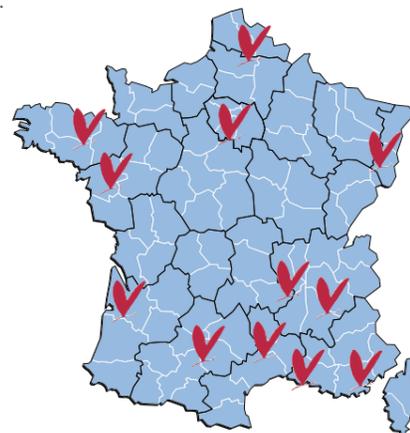
Hubert Azemard, responsable bénévole des aides techniques, est présent le jeudi après-midi à la permanence d'ALIS (azemard@alis-asso.fr). A l'hôpital maritime de Berck, c'est François de La Borde, bénévole, qui accueille et accompagne les personnes LIS (delabordefrancois@gmail.com).

Les antennes d'ALIS dans les régions

Les antennes d'ALIS, représentées par des familles et des thérapeutes, relaient l'action de l'association.

Philippe Lagrange rejoint la grande famille des antennes régionale. Sensibilisé au locked-in syndrome par une visite sur le site d'ALIS, il propose sa candidature pour représenter ALIS dans la région du Sud-Ouest. Philippe et son épouse sont famille d'accueil pour des enfants et Philippe est musicien professionnel. Merci infiniment de son engagement dans cette région où notre réseau est très peu étoffé (hormis notre lien étroit avec l'hôpital marin d'Hendaye).

Bordeaux Philippe Lagrange : 05 58 55 92 64 - pilou.lagrange@orange.fr
Grenoble Famille Calvat : 04 76 78 92 51 - bernscal@hotmail.com
Lille Famille Lecocq : 03 20 04 49 27
Marseille Famille Dipéri : 04 42 79 27 19 - catherine.diperi@free.fr
Nantes Famille Pavageau : 02 40 75 01 40 - joel.pavageau3@wanadoo.fr
Nice Famille Nicola : 04 92 02 87 80 - nicola.nelly@neuf.fr
Nîmes Famille Sol : 04 66 86 13 06 - lucien.sol@orange.fr
Paris Famille Abitbol : 01 49 91 97 79 - abitbol.nathalie@wanadoo.fr
Rennes Famille Guennegou : 02 96 13 51 16 - michel.guennegou@orange.fr
St-Etienne Famille Greco : 04 77 75 13 06
Strasbourg Famille Ohl : 03 88 69 36 87 - ohl.r@evc.net
Troyes Famille Ivanoff : 03 25 39 22 88 - murielle.ivanoff@espaces.ate.com
Toulouse Famille Gendreu : 04 68 60 32 21 - hubert.gendreu@orange.fr



Le LIS sur le Net

Rencontres et échanges sur 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. Vous recevrez alors des emails de Vania Breville (vani.alis.asso@free.fr). Pensez aussi à consulter le site www.alis-asso.fr mis à jour très régulièrement par Sylvain Le Delaizir et Emmanuel Ribeiro.

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

Allo maladies orphelines : 0810 500 005 (coût d'un appel local)

www.handistory.com : site de rencontre

Les associations LIS à l'étranger

Allemagne : looked-in-syndrom@nexgo.de

Belgique : www.uzleuven.be/wittebolsfonds

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

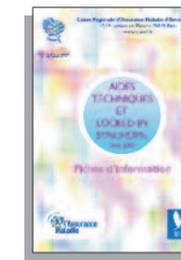
Québec : l.dagenais@sympatico.ca

Suisse : hans.schwegler@paranet.ch

Les publications d'ALIS, disponibles sur www.alis-asso.fr et auprès de la permanence



Nouvelle version de *Communiquer sans la parole*, écrit par Véronique Gaudel 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 : 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

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 (non dispo en librairie)
- *Vies brisées* - Jean Busalb
- *Un esprit clair dans une prison de chair* Benoît Duchesne - Editions La Semaine (Québec)
- *Le cri du silence* - Zoubida Touarigt (auprès d'ALIS)
- *Penser est ma liberté* - Bruno Lamarre (voir p. 10)

Et aussi de nombreux témoignages sur le site d'ALIS www.alis-asso.fr - rubrique Les publications/témoignages

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

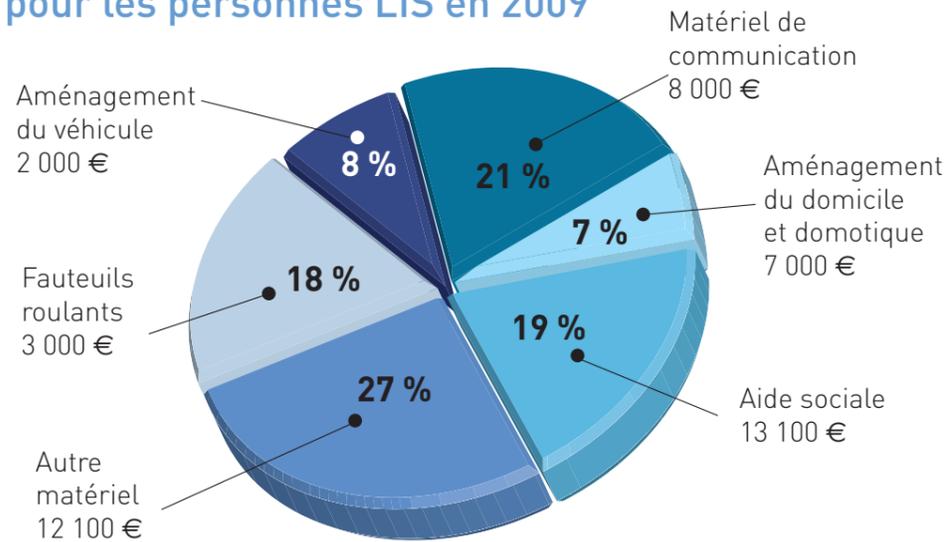
Nouveau

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.

Vos dons sont utiles

Contributions financières d'ALIS pour les personnes LIS en 2009



« les progrès sont lents, mais Thierry s'accroche »

Thierry branche son ordinateur portable sur la TV équipée d'un écran beaucoup plus grand. Il utilise le logiciel Keyvit qui est un clavier virtuel qui apparaît sur l'écran ; il est facilement paramétrable et adaptable à ses souhaits avec des touches de raccourcis clavier. Keyvit est utilisé avec Skippy, logiciel de prédiction de mots très performant.

Pour faire fonctionner ces deux logiciels nous avons dû également acquérir un boîtier de type Woodpecker.

Thierry se sert d'un contacteur myoélectrique placé entre le pouce et l'index qui lui permet de cliquer et de sélectionner la lettre choisie en arrêtant le défilement alphabétique à l'écran.

Les progrès sont lents mais il s'accroche !

thierry.beaudoin@wanadoo.fr



ALIS a financé le système d'accès à l'ordinateur de Thierry Beaudoin.

Merci à ces donateurs solidaires et généreux qui croient en l'action d'ALIS !

Nous remercions sincèrement ALIS qui reste à nos côtés et nous soutient dans la réalisation nos différents projets : acquisition de notre Motomed qui permet à Sacha d'améliorer sa rééducation en retrouvant le plaisir du pédalage et plus récemment dans l'aide apportée à l'achat de notre élévateur que nous

attendons avec impatience pour le début de l'année 2010. Les aides généreuses d'ALIS nous permettent au quotidien de faire évoluer nos projets de vie.

sacha.ivanoff@espaces-atc.com
murielle.ivanoff@espaces-atc.com

ALIS remercie les partenaires qui la soutiennent



intégrance
L'esprit de solidarité

