

La lettre d'**ALIS**

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME • Fondateur : Jean-Dominique Bauby • N° 22 - Octobre 2010

**Formation
pour thérapeutes
à la prise en charge
des personnes LIS
p. 18**

**Thomas
Dutronc,
parrain
d'ALIS**

**Offrez le bracelet ALIS
p. 20**

**Un nouveau
service pour
les membres
d'ALIS p. 6**

Photo : Yann Orhan

ÉDITO

Un parrain, des spectacles, des soutiens, de l'espoir

L'été avait débuté sous de bons auspices pour l'association : Thomas Dutronc, convaincu par nos deux amies Aurore Voilqué et Laetitia Bohn, a accepté de parrainer ALIS !

Les projets d'ALIS pour cette rentrée sont tout aussi réjouissants avec, tout d'abord, deux dates festives : le 18 octobre au théâtre de Neuilly-sur-Seine se produira à nouveau La comédie de Neuilly au profit d'ALIS, puis, le 24 novembre, le quartet de jazz Bon Swing Bon genre, qui nous offrait déjà sa prestation en 2007 et 2009. Il jouera, accompagné cette année d'invités surprises, au Carré Bellefeuille, très belle salle de concert de Boulogne-Billancourt. Ces collectes sont primordiales pour l'association qui redistribue ses fonds en finançant des systèmes de communication, des fauteuils roulants, l'aménagement des domiciles et d'autres acquisitions qui améliorent la qualité de vie des personnes LIS.

C'est aussi pour faciliter le quotidien de nos membres qui emploient des auxiliaires de vie à domicile que nous signons une convention avec le Syndicat des particuliers employeurs ; cet accord ouvre droit notamment à des consultations juridiques financées par ALIS.

Pour améliorer la prise en charge des personnes LIS, ALIS reconduit la formation professionnelle qui concerne les thérapeutes, les 20 et 21 janvier 2011, à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches.

Le projet de maison de Vie avec l'association Perce-Neige suit son cours : la recherche de mécènes se poursuit, la municipalité de Boulogne-Billancourt, plus que jamais solidaire, soutient avec pugnacité cette entreprise. Tous ces projets et événements visibles ne doivent pas faire oublier le travail de la permanence dont l'objectif premier est le soutien individuel aux projets de vie des personnes LIS.

Véronique Blandin,
Déléguée générale

ALIS dans les arènes

La traditionnelle Journée d'ALIS est accueillie le 9 avril dernier à Nîmes. Ce choix méditerranéen valorise ainsi la convention signée entre ALIS et le CHU de Nîmes en 2009 et la collaboration avec le Dr Frédéric Pellas de l'unité cérébro-lésés du service de médecine physique et réadaptation dirigé par le Professeur Jacques Pelissier.



Ci-dessus de gauche à droite : Joël et Maryannick Pavageau, Julio Lopes-Ribeiro et Marcelline Kokolo, Emmanuel Ribeiro et Samuel Collin quittent la gare de Nîmes pour se rendre au Novotel-Atria, lieu du congrès.

Ce cru 2010, sous le soleil nîmois, a un petit air de vacances dans ce haut lieu touristique. Le congrès se déroule au Novotel-Atria, face aux arènes, grâce au soutien de la mairie qui prend en charge la location de l'auditorium.

Monsieur le maire de Nîmes et sénateur du Gard, Jean-Paul Fournier, nous fait le grand honneur d'introduire le congrès avec le directeur-adjoint du CHU, Monsieur Beste, puis le Pr Jacques Pelissier et notre président Gabriel Joseph-Dezaize. Les deux sessions de la journée sont présidées par Le Pr Bernard Bussel, président de notre conseil scientifique, et modérées par Le Dr Flavia Coroian, le Dr Frédéric Pellas et le Dr Isabelle Laffont. L'assemblée, 180 participants, est composée pour moitié de personnes LIS et leurs familles, et pour moitié de thérapeutes, de professionnels du handicap et d'amis d'ALIS.

Les intervenants, majoritairement des thérapeutes, se sont succédés tout au long de cette journée :

Le Dr Flavia Coroian, du CHU de Montpellier, expose tout d'abord les recommandations AFSSAPS (agence française de sécurité sanitaire des produits de santé) pour une bonne prise en charge de la spasticité.



Le professeur Jacques Pelissier.



Monsieur Jean-Paul Fournier, maire de Nîmes, sénateur du Gard.

Ensuite, le Dr Isabelle Laffont, médecin rééducateur au CHU de Montpellier et grande amie d'ALIS, fait un topo complet sur les aides techniques à la fois de communication et de rééducation. En illustration, Emilie Abrias, ergothérapeute à la clinique Ste-Elisabeth à Marseille, partage ensuite son expérience d'une mise en place d'une aide technique de com-

munication couplée à la conduite d'un fauteuil roulant électrique pour l'un de ses patients (voir p.12). Jacky Gabry, éducatrice et spécialiste de la communication, et Stéphane Pietra, psychologue à l'hôpital San Salvador à Hyères, développent ensuite leur approche de la prise en charge des personnes LIS en séjour temporaire (voir p.16).

Pour terminer la matinée, le Dr Frédéric Pellas expose la prise en charge de la trachéotomie et de la respiration chez les patients LIS.

Comme chaque année, lors de la pause matinale, des fabricants de matériel de communication ou de rééducation proposent des démonstrations de leurs produits.

En début d'après-midi, la projection du nouveau film d'ALIS (visible en page d'accueil www.alis-asso.fr) permet de débiter en douceur cette deuxième session après un déjeuner servi à table sous la véranda et ses palmiers. La réalisation de cette nouvelle version nous est offerte par notre mécène Ineo-Suez. L'hôpital marin d'Hendaye et l'hôpital maritime de Berck y sont à l'honneur. Le Dr Isabelle Laffont reprend ensuite la parole pour détailler les statistiques issues de l'exploitation de la base de données ALIS en collaboration avec le Dr Philippe-Jean Bousquet, du CHU de Nîmes (voir p.14). Le Dr Jérôme Froger du centre de rééducation du Grau-du-Roi (groupe hospitalo-universitaire de Nîmes) capte ensuite l'attention de l'assemblée sur le sujet de la nutrition et les modalités de l'alimentation entérale.

Le Dr Zulay Lugo et Annie Arsène prennent ensuite la parole pour expliquer le projet européen Decoder, pour le développement d'une interface cerveau-ordinateur afin d'améliorer la détection de la conscience et la communication, dont ALIS est partenaire.

Le mot de la fin revient au Dr Frédéric Pellas qui conclut cette journée, remerciant les organisateurs dont les élèves du BTS communication de Nîmes, Violette Sol, déléguée régionale très active dans la préparation de cet événement, la permanence d'ALIS, les intervenants de ce congrès, les sponsors et Madame

Olééé... !

Le lendemain, en plus du magnifique ciel bleu nîmois, le hasard nous réserve une jolie surprise. Une visite a été organisée aux arènes de Nîmes, pour ceux qui ont pu rester... et BINGO ! ce jour-là a lieu une corrida (sans mise à mort) au cours de laquelle se sont succédées quelques démonstrations spectaculaires. ... Et pour ceux qui n'apprécient guère ce genre de manifestation, restait le plaisir de voir les matadors se rouler par terre ! S'en est suivi un déjeuner sympathique dans une des pizzerias à la sortie des arènes.



En haut : de la tribune accessible des arènes de Nîmes, nous admirons les démonstrations des toreadors débutants (ci-contre).

Ci-dessus : sur le quai de la gare de Nîmes, efficace en toutes circonstances, Karen Lang dicte avec l'aide d'une paille quelques mots sur son tableau de lettres

Geneviève Baville, responsable notamment des relations avec les associations au CHU de Nîmes. N'oublions pas de remercier le Dr Frédéric Pellas, fidèle à ALIS depuis 1998, référent primordial pour l'association. Une escapade nîmoise qui démontre encore une fois la solidarité, la

fidélité, la force et la richesse du réseau qu'ALIS a réussi mettre en place depuis sa création en 1997. Rendez-vous l'année prochaine, « à la maison », l'auditorium de Boulogne-Billancourt s'impatiente déjà.

Emmanuel Ribeiro (texte et photos)

LES PARTENAIRES DE LA JOURNÉE D'ALIS



OUVERTURE NOVEMBRE 2010

Une maison de vie dans l'Ariège...

L'association Apajh ouvre les portes d'un foyer d'accueil médicalisé à proximité du centre hospitalier Ariège-Couserans à St-Girons. Cet établissement, lieu de vie, se consacre à l'accueil de 20 personnes en situation de handicap présentant une dépendance séquelle très importante et d'origine neurologique.

Contactez l'Apajh de l'Ariège : comite@apajh09.asso.fr
Tél : 05 34 09 87 20 - Fax : 05 61 65 43 05

... et une maison de vie dans le Nord

L'association Handas ouvre une maison d'accueil spécialisée à Oignies (59) avec 24 places d'hébergement permanent pour des personnes en situation de grande dépendance sans troubles psychiatriques. Contactez la future directrice : elisabeth.baudry@apf-asso.fr

SPI Ouest France 2010



Une fois de plus, notre équipage de choc a porté bien haut les couleurs d'ALIS lors de cette 32e édition du SPI Ouest-France qui s'est tenue du 1er au 5 avril, à la Trinité-sur-Mer. Pendant 5 jours, 450 bateaux se sont affrontés

dans des conditions météo très variables. Notre équipage, soutenu par Wagram Corporate Finance, décroche une excellente 25e place au classement général.

Une petite vidéo présentant l'équipage, le bateau, la régata... a été réalisée. Elle est disponible sur :

<http://www.youtube.com/watch?v=7TmJwsVpwow>

à l'année prochaine et merci à nouveau de cet engagement

La Fondation Groupama

renouvelle son soutien à ALIS dans le cadre de son action en faveur des associations de maladies rares. Elle prend en charge très régulièrement les frais d'affranchissements et de reproductions de l'association. www.fondationgroupama.com

Soutien de la mairie de Paris

Dans le cadre des subventions aux associations, la mairie de Paris soutient l'action d'ALIS par une participation de 2000 euros accordée dans le cadre du renouvellement et de l'enrichissement de son parc de matériel de communication et d'entraîneur thérapeutique prêté aux personnes LIS.

Avoclic

Le 31 mai dernier s'est déroulée la 5e édition d'Avoclic, organisée par l'hôpital St-Maurice (94) en partenariat avec l'Institut motricité cérébral. Il s'agit d'une journée consacrée à l'informatique thérapeutique sur le thème « Accès à l'informatique et communication. Quelles évolutions ? »



Johanne Mensah et Samuel Collin y ont représenté ALIS avec un film présentant des personnes LIS en situation de communication. Compte-rendu de cette journée par notre amie Elisabeth Cataix-Nègre, ergothérapeute sur www.alis-asso.fr (actualités)

M+F Girbaud, soutien fidèle d'ALIS

C'est à nouveau dans le cadre d'une vente de vêtements à leur personnel, que nos amis reversent à l'association le produit de cette opération soit plus de 7000 €. Nous les remercions infiniment de leur solidarité depuis 1999.

Séance dédicace à Maritime

Zoubida Touarigt publie «Le Cri du silence» présenté lors de «La fête du sourire» organisée par l'Association des paralysés de France, le samedi 5 juin 2010 dans la galerie Jean-Dominique Bauby de l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer.



Zoubida Touarigt et Ousmane Soumah

Quelques mots de Zoubida : «La sortie de l'ouvrage intitulé *Le cri du silence*, en présence de l'auteur, a suscité un intérêt certain de la part de notables de la région ainsi que de la presse locale puisque tous les

exemplaires mis en vente au profit d'ALIS se sont écoulés en une heure chrono !

Madame Brigitte Martel, responsable du site, femme de tête et de coeur, a ouvert le pot de l'amitié par un bref et très aimable discours, puis elle a offert un sublime bouquet de fleurs à l'auteur, crampe à la main, à force de signatures, mais sourire aux lèvres ! Un sourire est aussi agréable que la douce odeur d'une orchidée ! »

Zoubida Touarigt - Email : touarigt@yahoo.fr

PS : Merci à notre amie pour le produit des ventes de ses livres qui sont reversés à ALIS

Zoubida revient vivre à son domicile parisien le 6 septembre après 7 ans passés à l'hôpital maritime.

Jazz manouche à l'honneur

La traditionnelle soirée de prestige donnée par notre mécène Ineo GDF Suez a réuni des artistes de renommée internationale pour rendre hommage à Django Reinhardt et son acolyte Stéphane Grapelli, leaders du célèbre quintette du Hot Club de France. Il s'agissait en effet de contribuer à cette année 2010 qui célèbre le centenaire de la naissance de Reinhardt, guitariste virtuose, qui inventa ce nouveau genre musical inspiré des musiques gitanes et d'Europe centrale. Plus de 600



invités étaient présents le 18 mars 2010 à l'Ecole polytechnique pour écouter des stars du jazz manouche. La partie acoustique a particulièrement été appréciée par le public attentif et ému par la prestation. En

quelques mots, Guy Lacroix, président directeur général d'Ineo-Suez témoignait de la solidarité du groupe pour ALIS. Gabriel Joseph-Dezaize, président d'ALIS, remerciait ensuite notre mécène de sa générosité fidèle depuis plus de 7 ans. Ineo GDF Suez a offert à l'association une troisième version du film de présentation d'ALIS qui était projeté en début de concert (visible en page d'accueil du site www.alis-asso.fr).

Nous remercions infiniment Guy Lacroix pour son soutien attentionné ainsi que l'équipe organisatrice (Martine Blanche, Ghislaine D'Audeteau, Jean-Jacques Godon et Philippe Vadon) menée de main de maître par le général Gérard Pinat sans que cet événement primordial pour ALIS n'existerait pas.

Il court pour ALIS



«Chers amis, chers proches, Dimanche prochain, je m'élancerai dans les rues de Paris pour essayer de boucler le semi-marathon de Paris en un minimum de temps.

Souhaitant joindre l'utile à l'agréable, je courrai pour lever des fonds au profit d'ALIS.»

C'est par ces mots solidaires que Tanneguy Cazin a motivé ses proches et réuni par cette initiative 600 euros. Après le semi-marathon de Paris, Tanneguy a renouvelé cette course dans les rues de Londres, arborant alors les couleurs de notre papillon.

Merci à ce jeune avocat proche de notre ami Philippe Casteret, Sa conclusion : « C'est un début, je peaufinerai ma communication la prochaine fois ! Je pense renouveler l'expérience l'année prochaine, pour des courses plus longues cette fois-ci ! »

tcazin@salans.com

Ecrivain solidaire

Bruno Lamarre partage avec ALIS les fruits de la vente de son livre « Penser est ma liberté »

Lundi 31 mai 2010, au Touquet, était organisée une remise officielle d'un chèque de 1000 euros de Bruno Lamarre à ALIS. Ce dernier veut ainsi exprimer sa solidarité pour l'action de l'association. Pendant ce dîner, entouré de tous ces amis et de sa famille, Bruno dialogue avec ses invités via son ordinateur qu'il commande avec le mouvement de sa tête. François de La Borde qui représentait ALIS, était très ému par l'ambiance solidaire et chaleureuse : «j'ai été pris, un hymne à l'amour et à la vie du fond des tripes ... les participants étaient cloués et en oubliaient de boire leur apéro ! »

Isabelle, l'épouse de Bruno, témoignait de la générosité de son époux avant l'accident, « il donnait son temps sans compter pour les autres » et qui perdure au-delà de sa nouvelle situation de vie. Merci Bruno pour tout cela !

Email de Bruno Lamarre : motobob2004@hotmail.com



De gauche à droite : trois personnes du syndicat d'initiative du Touquet, Daniel Fasquelle, député maire, Isabelle Lamarre, François de La Borde, Cédric Derolez, Bruno Lamarre, Karine Lebourrier, conseillère municipale au logement, Ludovic Melchior.

Une bonne adresse

Handynamic propose l'aménagement des véhicules et aussi la location de véhicules accessibles. Philippe Vigand a sollicité le savoir-faire cette entreprise et la recommande pour la qualité de son service. www.handynamic.fr



Ne pas oublier... Le service de notre ami Michel Guennegou : l'association Objectif autonomie loue des véhicules adaptés en Bretagne. Participation 10 € par jour. Tél. : 02 96 48 00 45.

Nouveau

Un recours juridique pour les particuliers employeurs

ALIS signe avec le Syndicat des particuliers employeurs une convention ouvrant droit à des conseils juridiques pour les personnes LIS en situation d'employeur d'assistants ou d'auxiliaires de vie.

La loi 2005 du handicap, a été révolutionnaire pour le financement des aides humaines à domicile auprès des personnes LIS (assistants de vie, auxiliaires de vie, aidants familiaux salariés). En effet, avant 2005, seules 3 heures par jour étaient financées alors qu'aujourd'hui, très fréquemment, un financement de 10 à 24 heures/24 est accordé. La gestion du personnel employé auprès de la personne LIS est parfois prise en charge par une association prestataire qui est alors l'employeur. Cependant majoritairement, la personne LIS ou son représentant légal emploient des assistants de vie en emploi direct ou via une asso-



syndicat des particuliers employeurs

ciation mandataire ; dans ces deux situations, elle endosse alors le statut de « particulier employeur », confrontée alors à la complexité de la législation du travail lié à l'emploi de salariés à domicile, avec une méconnaissance légitime. Pour aider ses membres, ALIS signe une convention avec le Syndicat des particuliers employeurs. Cet organisme natio-

nal représente et défend les intérêts des particuliers employeurs, renseigne et assiste dans l'application de la convention collective nationale et du droit du travail dans le respect des droits des salariés et des employeurs. Cette convention signée entre ALIS et le syndicat ouvre droit à une permanence téléphonique informative « hotline », à des consultations juridiques individuelles et à la possibilité de travaux spécifiques (avenant au contrat, gestion des fiches de paie...). Les modalités d'accès à ces services sont transmises aux membres d'ALIS individuellement.

www.syndicatpe.com

Etre aidé par les caisses de retraite complémentaire et les caisses de prévoyance

En grande majorité, les salariés cotisent auprès d'une caisse de prévoyance et de retraite complémentaire et cela en déduction de leur salaire ; ces dernières sont organisées par profession. Au sein de ces institutions, un service d'aide sociale est habilité notamment à financer des aides pour ses affiliés devenus

handicapés. Vous pouvez ainsi obtenir des compléments de financement pour l'achat d'aides techniques après le passage en commission de la maison départementale des personnes handicapées et le recours au fonds de compensation départemental. Votre ancien employeur est en mesure

de vous communiquer les coordonnées de votre caisse de prévoyance et de retraite. Les mutuelles peuvent aussi être sollicitées.

La permanence d'ALIS avec Lorette Dorgans, assistante sociale présente tous les jeudis, est à votre disposition pour vous aider dans vos démarches.

Recherche mécènes !

Notre projet de maison de vie pour accueillir 21 personnes LIS suit son cours, des mécènes solidaires sont recherchés pour finaliser le budget de construction.

Rappel historique :

2007 : l'association Perce-Neige propose à ALIS la construction d'une maison d'accueil spécialisée pour accueillir 21 personnes atteinte du LIS.

Une collaboration est initiée entre les deux associations notamment pour définir les besoins humains, immobiliers et techniques de l'établissement afin d'en chiffrer le coût.

2008 : Pierre-Christophe Baguet, maire de Boulogne-Billancourt, soutient le projet et promet d'accorder un permis de construire sur la zone des anciennes usines Renault. La parcelle choisie est planifiée pour une construction en 2014.



En premier plan la partie sud de Boulogne-Billancourt avec l'île Seguin et le trapèze des anciennes usines Renault en reconstruction.

Cet emplacement formidable, à proximité des rives de Seine, induit un coût foncier hors norme et au-delà de l'apport pourtant très généreux de l'asso-

ciation Perce-Neige. D'où une démarche, en collaboration avec la municipalité boulognoise, auprès du ministère de la Solidarité, pour obtenir un statut de logement aidé avec en conséquence une décote du coût foncier ou une subvention sur la réserve ministérielle.

Parallèlement, ALIS recherche activement des financeurs complémentaires auprès d'entreprises, de fondations et d'organismes de prévoyance. Toutes les initiatives sont les bienvenues pour aider à réaliser ce magnifique projet.

Contact maison de vie :

Permanence d'ALIS, Véronique Blandin
01 45 26 98 44 - contact@alis-asso.fr

En suscitant cet échange, nous souhaitons faire partager les activités des uns et des autres, Et pourquoi pas donner de nouvelles envies, même si les réaliser n'est pas toujours aisé !

Le nouveau Guillaume Tell

« Gérard vit dans un établissement toute la semaine et rentre à la maison tous les week-ends et pendant les vacances. Tous les après-midis, il va dans une salle informatique d'où il m'adresse des mails et où il peut jouer au maj-jong et occasionnellement surfer sur Internet. Dernièrement, il a pu faire du tir à l'arc. Je vous joins des photos du nouveau Guillaume Tell, comme il aime le dire. Il lui arrive environ une fois par an d'aller faire une conférence sur le handicap devant une classe d'élèves de BEP sanitaire et social, pour parler de la vie d'un handicapé. Eh oui, il leur prouve que malgré tout, la vie vaut la peine d'être vécue. En retour, chaque élève lui adresse un petit mot avec son ressenti et je pense qu'il arrive vraiment au but recherché. Sinon, le week-end, à la maison, nous faisons beaucoup de parties de scrabble et il n'est pas facile à battre. Il adore faire les menus pour le week end et il suit les préparations. Cordialement. »

Dominique Lemonnier. lemonnier1956@orange.fr

Les distractions sont dures à trouver

« Je réponds pour mon papoune, Guy Benazet. Nous sommes devant un vrai problème car dans son cas, les distractions sont difficiles à trouver. Hélas, ma maman, qui passait beaucoup de temps auprès de lui, nous a quitté il y a 4 mois. Il ne bouge absolument aucune partie de son corps (bien qu'il soit en LIS depuis le 6 octobre 2006) donc pas possible d'utiliser un ordi, et il n'y voit presque plus ; cela complique encore les choses. Heureusement, nous avons quelques auxiliaires sympas qui prennent le temps de discuter avec lui.

L'une d'entre elles lui lit régulièrement des blagues ou des poèmes ou des petites histoires. On lui fait écouter de la musique. Il écoute « Questions pour un champion » à la télé. Le soir, il regarde la télé (qu'on lui approche à 40 cm des yeux) et même s'il n'y voit pas bien, il écoute. Il souhaite toujours regarder des séries dont il connaît bien les personnages, comme ça il arrive à mieux comprendre qui dit quoi. Personnellement, je passe au moins une demi-journée par semaine à lui raconter ma vie (depuis la semaine passée) avec tous les détails amusants et ça lui fait passer le temps en lui changeant les idées.

Nous n'avons pas de voiture équipée pour handicapé (la MDPH apporte son aide pour l'équipement du véhicule mais pas pour l'achat du véhicule - donc trop cher). Donc chaque fois que nous voulons sortir (rarement), nous sommes obligés de louer une voiture équipée (c'est cher aussi et pas remboursé).

Prochainement, nous avons décidé de faire un petit voyage dans la journée pour aller à Lourdes. Encore un peu de temps occupé.

Voilà, je serais heureuse d'avoir le retour des autres afin de trouver des idées pour lui éviter de broyer du noir quand il est planté sur son fauteuil ou dans son lit à attendre le soin suivant. Amicalement.»

Sandrine, la fille de Guy Benazet - Tél. : 06 12 76 00 20
sbonnet.enodis@wanadoo.fr

Elle monte à cheval

« Bonjour, Je suis la maman de Camille, 21 ans, paralysée depuis 5 ans, suite à une anoxie cérébrale (zone motrice touchée...) Camille ne parle pas et est touchée par sonde gastrique, mais elle a gardé son intelligence et semble tout comprendre, elle communique par le regard (oui/non, c'est fiable).

Camille aime qu'on prenne soin d'elle : soins de peau, maquillage... Elle regarde volontiers des films musicaux ou des films drôles (Louis de Funès). Elle lit des bandes dessinées de son enfance : Tintin...si on lui tourne les pages !

Les animaux : elle monte à cheval une fois par semaine depuis des années (merci à son centre).»

Evelyne Chartier. evchartier@yahoo.fr



Voir un match de rugby

« Je n'ai pas répondu au « spécial activités loisir » car pour le moment je ne me suis déplacé que dans ma famille à environ 400 km. J'envisage de me rendre dans les Landes et à Toulouse voir un match de rugby.»

Jean-Pierre Vincent. jpv43@hotmail.fr

Je n'aime pas rester à la maison

« Je suis beaucoup dehors sur ma terrasse ou en balade. Je fais les boutiques surtout de vêtements. Quand il ne fait pas beau, je consulte mes mails, je regarde la télévision.

Dans l'ensemble, je n'aime pas rester à la maison. Je tiens à vous préciser que je suis en fauteuil roulant et qu'il me faut toujours une tierce personne pour sortir. Cordialement.»

Amélie Gaoua. amelgaoua@free.fr

Vivre FM

Cette radio créée par l'association nationale pour la prévention des handicaps et pour l'information a pour mission d'informer les personnes handicapées et leur entourage pour qu'elles puissent, en toute connaissance de cause, faire valoir leurs droits et s'intégrer dans la société. Emet de 5h30 à 17h30 sur 93.9 FM en Ile-de-France et 24h/24 sur le site www.vivrefm.com

Lecture, écriture...

« Bonjour, mes passe-temps préférés, mes centres d'intérêt sont : télévision, lecture de journaux d'info, romans et DVD, écriture, jeux, sorties culturelles et associatives, Internet... !
Courage. à bientôt, amicalement.
Maryannick Pavageau.
joel.pavageau@orange.fr

Je file me promener

« Salut ! En fait je suis libre (avec mon fauteuil roulant électrique), donc au moindre rayon de soleil je file me promener ; je vais dans les magasins, je fais des percussions, je vais voir la danse africaine, je vais à la bibliothèque. A Lorient, je vais voir des matchs de foot, aux concerts, au ciné, aux restos ; je joue aux cartes, au scrabble. Je vais en boîte de nuit, à des ateliers de réflexion, de cuisine et de peinture ! cela paraît beaucoup, mais je m'inscris dès qu'une activité est proposée et je ne dis jamais non ; je me force par curiosité ! »
Carolesenechal@yahoo.fr

La Wii !

« Un de mes passe-temps consiste à jouer à la console de jeu "Wii", avec les deux CD de sports : bowling, boxe, tennis, canoe Kayak... Surtout au bowling, car on joue à plusieurs (4). »
Patricia Canniveng.pcaniveng@yahoo.fr

Les échecs en ligne

« Moi, mon passe-temps est de jouer aux échecs. J'ai installé le jeu sur mon ordinateur. Ou alors je vais (toujours sur l'ordinateur) dans des salons de jeux qui me proposent d'autres jeux. Cordialement »
Bernard Raynaud
nanar01@cegetel.net

Ascension de la Sainte-Victoire



Olivier Bobo retrouve les joies de la randonnée sur les versants de la Sainte-Victoire, périple en joelette raconté par sa sœur Hélène :
« Le 6 juin dernier, une équipe formidable était mobilisée autour d'Olivier. Les pompiers l'emmènent en 4x4 jusqu'à la côte 710 mètres. Les porteurs prennent alors le relais, il s'agit d'anciens rugbymen de l'OMS d'Aix-en-Provence qui vont grimper sur les sentiers caillouteux jusqu'au Prieuré à 1000 mètres. Au sommet de cette montagne emblématique, Olivier admire, avec sa compagne et ses amis, la vue sur la plaine aixoise qu'il aime tant. »
Email : obobo@sfr.fr

J'invente de nouveaux travaux

« Avec les beaux jours qui sont revenus c'est le moment de jardiner avec Murielle qui plante, sur mes conseils, les différentes petites fleurs qui vont agrémenter notre jardin. Donc nous allons dans les jardinerias, je choisis avec elle et après... à notre pelle. Il faut dire que je travaille également une partie de la journée au bureau. Il y a les rendez-vous professionnels avec les hôtels et restaurants avec lesquels nous travaillons en Belgique et en Hollande. Ils ont bien compris que je ne pouvais plus me déplacer alors c'est eux qui viennent à la maison. Nous avons également en ce moment une portée de jeunes chiots et cela m'amuse de les voir jouer dans la maison. Le reste du temps, j'invente de nouveaux travaux dans la maison, ce qui désespère Murielle. Comme j'étais très manuel, je suis de très près les travaux de menuiserie pour la construction de l'escalier qui jouxte notre ascenseur. Je vais régulièrement dans mon atelier donner mes conseils, bref j'essaie de tout suivre. Le soir c'est télévision ou apéritif avec les voisins. J'essaie d'occuper mes journées avec l'aide des auxiliaires de vie. Je vais aussi maintenant à mes séances d'orthophonie en voiture deux fois par semaine, ce qui occupe une partie de l'après-midi et nous en profitons pour faire quelques courses. Murielle essaie toujours de trouver de nouvelles idées pour m'occuper. Les courses sur Internet sont aussi un de nos passe-temps. C'est un moyen simple pour moi de trouver ce que je veux. Je fais aussi naviguer mes auxiliaires car je ne vois pas bien pour chercher seul sur Internet. Hier, Christelle est devenue dingue à force de chercher des solives en chêne. Mais cela m'a amusé. Quelquefois cependant les journées sont longues. Mais je prends mon mal en patience. Nous allons aussi essayer d'ici peu les brocantes, mais là, il faut bien réfléchir, parce que malheureusement mon fauteuil ne passe pas partout. »
Sacha Ivanoff. murielle.ivanoff@espaces-atc.co



Evasion en mobile home

Autostar a conçu un mobile home adapté et accessible avec notamment le lève personne sur un rail plafonnier.
Achat chez Autostar <http://www.autostar.fr> ou location auprès de la filiale du loueur Hertz : www.trois-soleils.com

Que c'est bon d'être chez soi

« Je suis chez moi depuis un peu plus de 2 ans maintenant et tout va très bien pour moi. Merci ALIS. Comme je n'aime pas trop le lit, je regarde la télé et me couche assez tard le soir (je dors peu). Le lendemain je me lève dès 8h30. Le temps de me lever et de me préparer je prends mon petit déjeuner peu après 9h30. D'ailleurs, je ne comprends pas pourquoi ça me prend autant de temps ! J'en ai discuté avec mon docteur et il semblerait que c'est parce que je suis Locked-In Syndrome et que je ne peux pas effectuer moi-même les gestes du quotidien. Je n'ai pas trop compris ce qu'il racontait mais pour lui faire plaisir j'ai fait semblant de croire à son histoire. En même temps, ça expliquerait la présence permanente à mes côtés de cette per-



sonne, il y en a même deux qui se relaient. Moi qui pensais qu'elles me tenaient compagnie et m'aidaient juste par plaisir, je suis assez déçu ! Il faut tout de même que je vérifie tout cela un de ces jours...
Bref, après mon petit déjeuner je regarde mes e-mails tout en écoutant la radio diffusée via Internet. Je lis ensuite un peu l'actualité, j'écris quelques e-mails et je discute via MSN et facebook avec des personnes proches ainsi que des inconnus situés partout dans le monde. Par la force des choses et au fur et à mesure, ces inconnus le deviennent un peu moins chaque jour. Je dois reconnaître que j'apprécie beaucoup de discuter avec des personnes de l'autre bout du monde en direct ou par e-mail car je suis alors avec eux sur un pied d'égalité sans problème de parole ou autres.

Lorsqu'il fait beau et chaud, je sors me promener un peu ou je m'installe tout simplement au soleil, "je lézarde" (j'adore ça). Régulièrement je vais "squatter" chez mon pote Philippe (Casteret) qui a un jardin où nous lézardons alors à deux, ou nous partons nous promener et visiter l'agréable et calme petite ville où il habite. En hiver c'est lui qui vient chez moi car il dispose de son propre véhicule alors que moi je dois commander un transporteur.

Sinon j'aime aussi beaucoup cuisiner, alors je teste parfois ma cuisine auprès de mes amis. Un qui a l'air d'apprécier particulièrement ma cuisine c'est mon pote Emmanuel (Ribeiro) car il revient régulièrement. Peut-être aussi qu'il trouve ma cuisine dégueulasse et qu'il n'ose pas me le dire... A moins que je ne sois d'une excellente compagnie !

Afin de préserver mon ego, on va plutôt dire ça comme ça... »
Julio lopes-Ribeiro - jullio@netcourrier.com

Ordinateur et TV

« Mes activités se limitent à l'ordinateur, la TV, et me faire dorer au soleil dans la véranda qu'on a fait construire il y a 2 ans. C'est tout depuis 23 ans !! »
Stephan Devos. cybershadow3@free.fr

On les a testé pour vous et on s'est laissé prendre au jeu...

Puissance 4 : jouable en mode 2 contacteurs

http://www.schoolbordportaal.nl/files_sb/programma-flash-15/vier-op-eeen-rij-swf.html

Brick out : jeu de casse-briques, 1 ou 2 contacteurs au choix

<http://www.helpkidzlearn.com/games/brickout/brickout.shtm>

New Age Kurling : jeu de curling, 1 contacteur

<http://www.helpkidzlearn.com/games/kurling/kurling.shtm>

Minigolf : 1 contacteur

<http://www.scottmckay.com/MiniGolf.html>

Ballade et musique

« Les activités de loisirs pour Philippe sont plutôt restreintes vu l'importance de son handicap. Lorsqu'il fait beau en Alsace, ça n'arrive pas souvent ces derniers temps, il lui arrive de se balader dans le village et autour. Nous avons la chance d'avoir accès à un espace naturel près du domicile qui évite d'emprunter le véhicule, et une auxiliaire de vie lui fait alors la lecture d'un roman ou de divers articles de magazines.

Sinon, nous avons les sorties familiales à droite à gauche et nous en profitons toujours pour faire des promenades. En dehors de ça, il ne sort jamais le soir car il ne tient pas au fauteuil toute la journée et le soir. Ca limite donc beaucoup les activités possibles et il doit souvent se cantonner à la télé.

Il aime beaucoup écouter de la musique classique, jazz et blues. Lorsqu'il est coincé à la maison en attendant le kiné et qu'il fait beau, c'est sur la terrasse qu'il se trouve en écoutant la radio. »

Béatrice Leidecker. bealeidkauf@yahoo.fr

Visite

« Ma sortie de vacances préférée, pendant la bonne saison (avril à novembre) c'est d'aller du côté de mon frère jumeau Chris, à l'est de la France, à Hambach (57). »

Karen Lang. karenlang23@yahoo.de



Voir mon fils jouer au foot

« Voilà mes loisirs : quand il fait beau c'est d'être au soleil. C'est bon pour le moral ! Me promener, voir mon fils jouer au foot et faire les magasins !
Quand il ne fait pas beau je fais beaucoup de vélo Motomed et de l'ordinateur. J'adore qu'on me masse les pieds. »
Anne Paillat. anne.paillat@wanadoo.fr

Des bonnes adresses

Gerard Tauriac nous recommande des lieux de vacances !

L'un à Annecy-Aravis, en Haute-Savoie ; il allie le calme et la sérénité des eaux turquoises du lac à la fraîcheur des montagnes des Aravis. <http://gite.ancien-nescierie.monsite.wanadoo.fr/>
L'autre, Lou Bastidou, un village de vacances situé à Cuers, à 20 kms de Toulon : convivial, chaleureux et adapté aux besoins du handicap car pensé avec l'Association des Paralysés de France. Animations, gastronomie, plaisirs de la mer... Possibilités de financement auprès de votre Caisse d'allocation familiales (CAF)

www.loubastidou.com

Gérard Tauriac

Email : gerard.tauriac@orange.fr

Retour sur les pistes

Laetitia Bohn Derrien nous envoie une photo de la station Les Gets où elle a retrouvé les joies de la glisse.

Plus d'infos : laetitia.derrien@wanadoo.fr

**I need a holiday too !**

Traduction : je veux aussi des vacances !

C'est le nom d'une résidence bretonne rénovée dans un ancien moulin pour accueillir des personnes en situation de handicap dans 6 appartements confortables et équipés des aides techniques indispensables et de salle de bains adaptées. Situé à La Roche Derrien à proximité de Paimpol, l'établissement a conquis notre ami Michel Guennegou, antenne ALIS en Bretagne, qui habite à quelques kms du site. Contacter : tél. : 02 96 91 55 97, info@ineedaholidaytoo.com

**« Les auxiliaires de vie sont mal considérées, cependant, que deviendrions-nous sans elles ? »**

La pugnacité est l'un des traits majeurs du caractère de Joseph Calvat qui a décidé de se battre envers et contre le LIS

« J'ai 64 ans cette année et je suis LIS depuis 1999. Ma femme est antenne ALIS pour l'Isère ; elle s'est battue pour moi ainsi que mes deux enfants et leurs conjoints surtout pendant que j'étais dans le coma et pour me maintenir en vie après ce douloureux épisode.

J'ai été victime d'une erreur médicale reconnue par la justice ; je ne ferais pas un foin là-dessus ... Tous mes amis m'ont quitté sauf un, mon pire ennemi, la maladie, alors j'ai décidé de le combattre avec une équipe formidable et ma famille... J'ai pensé au suicide mais je n'ai pas changé et pour moi c'est une affaire de lâcheté, C'est fuir devant mes responsabilités et créer une nouvelle peine à ma famille ; j'ai décidé de me battre avec l'objectif de guérir, même si cela est une utopie... Je suis resté à Briançon en maison de rééducation environ deux ans ; ma femme avait placardé des photos de famille et même pendant mes comas, me mettait de la musique, ce qui a soulevé des sarcasmes,

mais récemment un médecin a dit à la télévision que la musique pendant le coma était bénéfique aux malades.

Jusqu'en 2006, j'étais sous l'influence de la morphine, qui m'a été administrée en trop grande quantité ; puis à l'hôpital de Grenoble, un médecin a préconisé l'installation d'une ventilation nocturne qui m'a fait beaucoup de bien... Comme ma femme a des rhumatismes déformants il a fallu que cinq auxiliaires de vie me prennent en main ; elles ne connaissaient pas grand-chose en ce qui concerne mes soins. Je n'aurais pas voulu que ce ne soient que des femmes. Nous cohabitons dans un respect mutuel... Il ne sert à rien de se lamenter ou pleurnicher parce que ça n'a aucune incidence sur le handicap. Dans la vie il ne faut jamais baisser les bras. Je voudrais dire que les auxiliaires de vie sont mal considérées, cependant, que deviendrions-nous sans ces personnes ? »

Joseph Calvat - bernschal@hotmail.fr

Lettre à mon fils

Gérard Lemonnier partage tous les ans ce courrier écrit à son fils avec des élèves d'un BEP sanitaire et social. L'objectif de sa démarche est de faire changer l'opinion des personnes valides pour les personnes handicapées.

« Bien sûr, après le coma, quand je me suis réveillé, j'ai été très surpris de voir dans quel triste état j'étais devenu et pendant ces 6 mois passés au Service "réanimation" de l'hôpital d'Angers, J'ai donc vécu une période assez noire où cette vie n'avait plus de sens, jusqu'au moment très attendu où tu es venu, accompagné de ton frère et de ta maman. A partir de là, tout s'est enchaîné plus ou moins rapidement pour que mon moral revienne au beau fixe.

Enfin j'ai pu m'exprimer grâce à la fameuse feuille de l'alphabet. Mes potes et mes nombreux amis venaient me rendre visite. Je suis parti 4 ans et demi au centre de rééducation L'Arche (près du Mans) où j'allais chaque journée dans la salle informatique. On m'a réappris à

manger. A la fin de la première année, je revenais enfin chaque week-end dans notre maison à Bauné. Mes proches ont créé une association S-O-S Gérard (450 adhérents), pour que je puisse aller vivre dans un institut angevin. Maintenant ça fait 12 ans que j'y suis (résidence Yolaine Kepler gérée par l'AFM). Ici, c'est différent, je considère ce lieu comme ma résidence secondaire ou plutôt un très bon pensionnat. Tous les matins, je vais lire le journal qui est affiché sur le grand tableau du couloir et les après-midis je les passe dans la salle informatique où, en général, j'envoie des courriels à ma femme (ta charmante maman). On peut choisir une activité qui change notre train-train (cinéma, théâtre, spectacles, match de foot ou basket ou autres, maga-

sins...). Moi, finalement, j'accepte très bien mon handicap et le fait de ne plus pouvoir parler ne gêne pas car presque tout le monde sait dialoguer avec mézigue.

PS : Voici aussi pourquoi mon moral est toujours excellent : dès que j'arrive chez moi le samedi matin, mon épouse me

prépare un petit-déjeuner (jus d'orange & café mélangé avec 2 croissants). Comme elle cuisine très bien, je ne mange qu'avec ses délicieuses idées. Au centre (Yolaine de Keeper), la nourriture étant plus que moyenne et ayant toujours eu le palais délicat, je préfère m'alimenter par ma sonde gastrique.

Quand j'étais valide, nous partagions tout en commun (recettes, dépenses, décisions importantes) et c'est encore le cas actuellement. Lorsque nous voulons sortir, nous le pouvons grâce à un vieux Renault Espace aménagé. »

*Gérard Lemonnier
lemonnier1956@orange.fr*

Un combat pour la vie

Une famille mène un combat pour le maintien en vie de leur frère alors que les médecins décident qu'elle ne vaut pas la peine d'être vécue.

« Le 10 mars 2009, mon frère Patrick a été victime d'un accident cérébral et il s'est trouvé dans cet état appelé "locked in syndrome". Inutile de dire que nous, ses proches, étions dans une totale ignorance de ce qui nous attendait tous et surtout lui. Nous étions atterrés.

Une des premières choses fut de tenter de demander à Patrick s'il souhaitait vivre car il nous semblait inhumain de lui imposer ce chemin de croix. Il était alors en service de réanimation. Mon frère a donc réussi à exprimer, en répondant à des questions fermées par des signes de paupières qu'il souhaitait vivre et se battre ; il l'a signifié à plusieurs reprises. Commença alors pour nous tous ce qui fut une épreuve terrible car l'équipe médicale en avait décidé autrement ; en effet, il leur semblait, en toute bonne conscience et inspirés probablement par de nobles sentiments de compassion, qu'une vie comme celle de Patrick ne valait pas la peine d'être vécue (tout en ayant tout fait, par ailleurs, pour le maintenir en vie au moment de son accident). Les médecins s'appuyaient pour défendre leur position sur la loi Leonetti concernant la fin de vie.

Or cette loi ne concerne nullement Patrick et le LIS mais uniquement les malades en phase terminale. Ce qui n'était nullement son cas lui qui vivra encore de nombreuses années si on lui apporte les soins nécessaires à son état. Il s'agit bien, ici, d'un abus d'interprétation de la loi !!!!

A notre avis et plus grave encore, les médecins voulaient s'appuyer sur des propos que Patrick "aurait" tenus avant son accident sur ce sujet.... Nous comprenons donc que tout ce que nous pouvons dire dans la vie quotidienne, entre amis ou dans l'intimité, sera retenu

contre nous. S'ensuivit alors à la demande du médecin une course aux témoignages : l'un que Patrick aurait dit ... dans une soirée bien arrosée. L'autre à la sortie d'un film.... Quelque chose de sordide et de terrible pour nous qui soutenions mon frère dans son combat.

Quel était l'enjeu de cette bataille qui dura plus de deux mois ? Je pense qu'il faudrait en chercher la raison à plusieurs niveaux tant l'acharnement de l'équipe nous paraissait incompréhensible mais "officiellement" c'était la trachéotomie. Les médecins estimant que ce geste allait le maintenir en vie. Il a donc souffert d'une respiration gênée et encombrée tout le temps de ce débat... et il est toujours parmi nous.

Au nom de quoi des êtres humains s'arrogent-ils le droit de décider de la vie d'un autre humain ?

Quel est ce "jeu" terrible ? Nous nous sommes maintes fois posés la question : Au nom de quoi des êtres humains s'arrogent-ils le droit de décider de la vie d'un autre humain et qui juge d'une vie, si elle vaut ou non la peine d'être vécue ? En effet quelle est la valeur d'une vie ? Qu'est-ce qui fait cette valeur si ce n'est en premier lieu la vie elle-même ? A quoi joue-t-on lorsque, en premier lieu, on sauve une vie selon le serment d'Hippocrate et les lois les plus primitives d'une vie en société, et qu'ensuite on se prévaut d'une "toute-puissance" pour en décider autrement ? Que serait

notre vie si on généralisait ce principe ? Nous ne sommes pas loin de l'eugénisme ou pire d'une société où "des juges" pèseraient et pointeraient le pouce vers le haut ou le bas selon des critères que nous ignorons ; on a déjà vu de telles choses ! Je ne sais ce que nous serions devenus sans la rencontre par l'intermédiaire d'une amie musicienne de mon frère, Aurore, de l'association ALIS et sa déléguée générale. Présente à tous moments, de jour, de nuit et de week-end, elle nous a permis d'avancer vers de l'espoir et de la vie ; en lien avec le comité d'éthique, le service de réanimation, l'hôpital et actuellement avec le centre de rééducation, plus d'une année après l'accident, elle est toujours auprès et avec nous retissant des liens, renouant des dialogues, faisant intervenir des spécialistes auprès de Patrick.

Nous avons fait appel aussi au comité d'éthique clinique de l'hôpital Cochin qui nous a aidé à voir clair dans les décisions à prendre. Je peux dire que nous avons été confrontés à ce qu'on appelle de grandes questions sur l'humanité, la vie, le sens de la vie, la mort... des questions que l'on se pose souvent mais cette fois-ci avec plus d'acuité... Les amis de Patrick sont toujours présents et le soutiennent de leur affection dans son combat. Des inconnus encore nous ont aidés, tous ceux qui ont vécu cette douloureuse épreuve et qui nous offrent de partager toutes ces questions profondément humaines à travers des écrits, des livres, des films, des contacts de toutes sortes. Qu'est-ce qu'un être humain ? N'est-ce pas celui qui, malgré toutes les souffrances et les douleurs, génère encore et toujours de l'espoir, du désir, du dialogue, des rencontres, de la vie enfin. A suivre...»

CSB

Mon pouce, ce héros

Emilie Abrias intervient à la Journée d'ALIS le 8 avril à Nîmes. Elle détaille la démarche ergothérapeutique qui aboutira à redonner une autonomie optimale à son patient LIS.

L'autonomie est au cœur de toutes les préoccupations dès lors que l'on en subit une perte totale ou partielle. Dans les cas d'une altération importante, les notions de communication et de déplacement deviennent primordiales. Mais quelles sont les étapes du long processus d'acquisition d'aides technologiques complexes devenues quasi-indispensables ? En tant qu'ergothérapeute travaillant dans une clinique marseillaise devenue le lieu de vie de plusieurs personnes atteintes du syndrome d'enfermement, je vais vous en donner un exemple concret par l'explication du cas de M. B. dont l'autonomie dépend principalement de la motricité de son pouce.

→ Les étapes d'acquisition des aides techniques sont fortement imbriquées les unes aux autres mais il peut cependant se dessiner une trame à suivre.

L'évaluation

Elle doit être globale afin de définir un cahier des charges qui pourra s'affiner tout au long du projet. Elle s'ajustera à la problématique individuelle en mettant en lumière les critères qui détermineront le choix de l'aide technique appropriée.

Dans le cas de M. B., trois mouvements ont été préservés.

Il peut se servir de la motricité de son cou dans des situations d'urgence ou non répétées, car cela le fatigue. Son pouce gauche est plus fonctionnel, moins fatigable, il peut être employé pour les contacteurs gérant un défilement. Il utilise ses yeux pour le code de communication en validant les lettres énumérées par un tiers qui retranscrit le message. Les difficultés visuelles de M. B. imposent le bon positionnement des outils de contrôle (écrans, ...) dans son champ visuel, leur grande taille, l'augmentation des contrastes, l'agrandissement des caractères.

La fatigabilité est importante sur les trois mouvements. Elle impose un accès par défilement (impossibilité d'accès direct aux fonctions) et la centralisation maximale des fonctions sur une commande. Les fonctions supérieures étant intègres,



il faut évaluer les motivations, le niveau antérieur, l'envie de communication. M. B. est informaticien et maîtrise donc parfaitement l'outil informatique. Des critères extérieurs entrent en jeu également tels que les aides techniques et les projets existants, l'entourage, les capacités financières.

L'évaluation doit être globale afin de définir un cahier des charges qui pourra s'affiner tout au long du projet.

La recherche et la documentation

Il s'agit de mettre en rapport les aides techniques disponibles sur le marché et le cahier des charges afin de cibler les essais de matériels à effectuer.

Les installations provisoires

Du fait de la lenteur de la procédure, nous devons aménager provisoirement des aides pour subvenir à une autonomie plus partielle mais néanmoins nécessaire.

Les essais, les choix

Il faut réaliser les essais, et pour cela faire venir les différents fabricants, revendeurs et se faire prêter le matériel !

Le financement

A lancer en parallèle du fait de la lenteur des différentes parties à solliciter.

L'adaptation, le paramétrage et la transmission

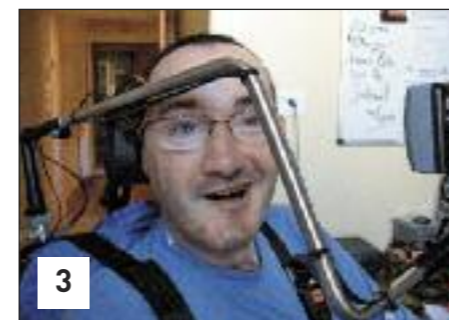
Il faut ensuite adapter, réaliser les programmations puis transmettre la procédure aux proches et aux équipes, leur indiquant par exemple comment positionner M. B. dans son fauteuil électrique ou devant son ordinateur de façon fonctionnelle, et comment mettre en route ces derniers (photo 1). Cela demande une simplification maximale de l'organisation et des paramétrages.

→ Le fauteuil roulant électrique et le contrôle de l'environnement permettent à M. B. de se déplacer seul et d'interagir activement avec son entourage.

L'installation se réalise par le maintien d'un contacteur au pouce (photo 2) contrôlant le défilement des fonctions, le placement d'un écran de contrôle positionné sur un bras escamotable et l'accès à la fonction ON/OFF (photo 3) par

un contacteur à la tête que M. B. actionne seul. Sur le marché, il existait seulement trois fauteuils roulants électriques pouvant correspondre à notre cahier des charges et apporter un maximum d'autonomie à M. B.. Nous avons passé un an à faire les essais car il s'agit de matériel sophistiqué souvent encore rare et en devenir, venant parfois d'autres pays européens. Nous avons choisi un Permobil C400 dirigé par Easy Rider (contrôle d'environnement qui gère les fonctions du fauteuil).

Le confort est un critère de première importance car M. B. l'utilise toute la journée.



L'environnement quotidien de M. B. est très exigu et demande un encombrement mineur, avec un fauteuil très maniable (photo 4).

Les difficultés visuelles imposent un positionnement de la commande dans le champ visuel, une possibilité de retour vocal, des contrastes augmentés et des caractères agrandis.

Le défilement des fonctions sur écran LCD doit être accessible, rapide et fonctionnel par l'actionnement d'un contacteur au pouce que M. B. doit maintenir tout au long du déplacement. Lorsqu'il relâche, le fauteuil s'arrête.

Les autres fonctions du fauteuil électrique comme l'inclinaison du châssis, des cales-pieds, etc. sont centralisées sur le même écran.

La verticalisation est autonome mais une tierce personne vérifie le bon positionnement des pieds, des genoux et des bras

Ces belles adaptations ne peuvent remplacer le contact humain et la convivialité indispensables à toute relation.

lors de l'opération. Le contrôle d'environnement dirigeant le fauteuil agit aussi sur la télévision, le lecteur DVD (films + livres), Canal Sat, la radio. Nous prévoyons qu'il puisse aussi contrôler l'ordinateur, la climatisation, les volets. De plus nous sommes en cours d'essai pour un contrôle de l'ordinateur par Easy Mouse, compatible avec l'Easy Rider, commande de son fauteuil roulant.

→ L'informatique permet à M. B. d'être plus autonome, de préparer des messages seul, d'avoir accès à Internet, de communiquer avec d'autres personnes en dehors de l'établissement et de centraliser ses loisirs et activités (films, musiques, informations, Internet...) en augmentant ses capacités de choix et d'autonomie.

L'installation de tout le poste informatique est centralisée sur un lieu unique (champ visuel optimal et motricité facilitée). L'ordinateur est branché sur l'écran de télévision avec les autres appareils multimédias. M. B. peut donc s'installer facilement devant l'ensemble.

Concernant les essais, des logiciels de démo peuvent être utilisés. Nous nous sommes dirigés vers deux logiciels (Eurovocs et Zoom text) dont les essais ont été concluants pour un contrôle quasi-total des possibilités informatiques.

L'ordinateur est paramétré en clic simple pour l'ouverture des dossiers.



Eurovocs :

- Le clavier à l'écran Keyvit est accessible par défilement et permet la création de plusieurs claviers facilitant le contrôle des fonctions de l'ordinateur. Ce logiciel gère aussi les fonctions de la souris.
- Le logiciel de prédiction lexicale Skippy vise à accélérer la vitesse de frappe.

Zoom Text

C'est un logiciel agrandissant ce qui apparaît à l'écran pour pallier les problèmes visuels en complément des paramètres standards de l'ordinateur. Il est surtout utile pour Internet.

Pour Internet, M. B. a une ligne fixe personnelle (installation possible d'un téléphone avec décroché automatique). Actuellement, il utilise aussi une clé 3G. La communication par Skype ou MSN (téléphone par Internet avec possibilité de visio-conférence) est possible grâce à une webcam motorisée qu'il dirige.

La synthèse vocale a été mise de côté pour l'instant étant donné son coût très important, mais elle reste envisageable car facilement embarquée sur le fauteuil.

La tablette PC est aussi facilement transportable. C'est le sujet en cours pour M. B., avec Internet sur clé USB ou en WIFI. Mais attention aux problèmes visuels.

Des aides techniques sont indispensables pour permettre aux personnes LIS une autonomie de déplacement, communiquer avec leur entourage, s'ouvrir à leur environnement et sortir un peu de leur isolement (maintien des liens familiaux et amicaux, sorties à l'extérieur, etc.). Mais, malgré toutes ces belles adaptations, il est nécessaire de toujours pouvoir revenir à des aides plus humaines et non techniques car ces dernières posent des problèmes de pannes, d'installation et de rapidité. Elles ne peuvent remplacer le contact humain et la convivialité indispensables à toute relation. Le travail reste évolutif : d'une part il y a toujours des améliorations à poursuivre en termes de gain de temps ou d'efficacité des réalisations, d'autre part il faut laisser ouverte la porte aux évolutions possibles en matière de nouvelles technologies.

Emilie Abrias, Ergothérapeute
Clinique Sainte-Elisabeth
e_abrias@hotmail.com

Enquêtes ALIS 2005-2008 : principaux résultats

Les résultats des questionnaires auxquels ont répondu les membres d'ALIS de 2005 à 2008 ont été analysés par le Dr Isabelle Laffont (CHU Montpellier) en collaboration avec le Dr Philippe-Jean Bousquet (CHU de Nîmes).

Les réponses de 153 personnes LIS (ou de leurs familles) ayant répondu au moins une fois sur ces quatre années ont été colligées. Les résultats obtenus ont été confrontés aux résultats des enquêtes ALIS réalisées les années précédentes et aux données de la littérature médicale.

Description de la population

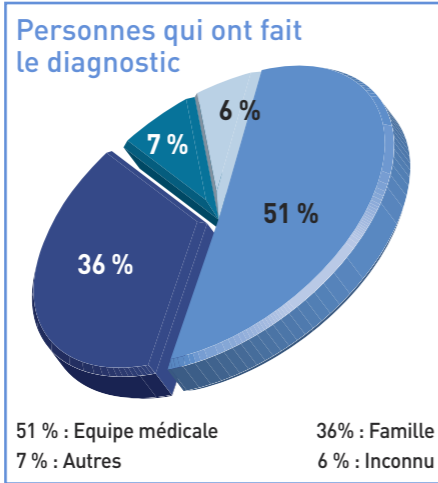
Les 153 personnes avaient un âge moyen de 50,7 ans (entre 24 ans et 75 ans) au moment du questionnaire. En moyenne, le délai entre le jour de l'enquête et la survenue du LIS était de 8 ans (entre 2 mois et 30 ans).

Nous avons retrouvé 32% de femmes parmi les personnes recensées, ce qui est conforme aux données de la littérature internationale. La majorité des personnes sont mariées (55%) et ont entre 1 (19%) et 2 enfants (31%). Près d'un tiers des répondeurs ont fait des études supérieures (29%). Près de la moitié déclarent avoir un revenu entre 1000 et 2500 euros/mois, mais 20% vivent avec moins de 1000 euros/mois.

Caractéristiques liées au LIS

L'âge moyen de survenue du LIS est de 42,7 ans (de 18 à 69 ans). L'accident vasculaire cérébral est de loin la cause la plus fréquente (79% des personnes), alors que les causes traumatiques de LIS sont beaucoup plus rares (11%). Le délai d'ouverture des yeux après l'AVC est de 29 jours en moyenne, avec des extrêmes pouvant aller jusqu'à une année. Notre questionnaire ne permet pas de recenser le nombre de nouveaux cas chaque année mais il est très probable que cette incidence soit en diminution, grâce aux progrès des traitements thrombolytiques administrés à la phase initiale en cas d'AVC. Le nombre de nouvelles déclarations à l'association est très stable (environ 30/an) mais la notoriété d'ALIS augmente chaque année, ce qui augmente le nombre de signalements.

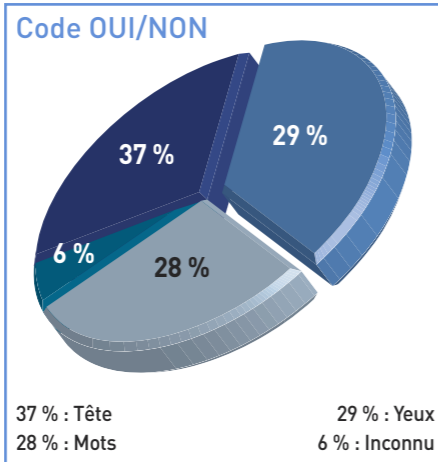
Le délai moyen du diagnostic semble plus court que celui qui était rapporté dans la littérature jusqu'à aujourd'hui, puisqu'il est de 17 jours (avec une extrême à 365 jours) : pour 97% des patients, le diag-



nostic est fait dans les deux premiers mois. Dans ces questionnaires, c'est l'équipe médicale qui a fait le diagnostic de LIS une fois sur deux : dans les études antérieures, la famille faisait le diagnostic avant les soignants dans 55% des cas. Notre enquête ne recense aucun LIS « complet » (personnes conscientes ne bougeant même pas les yeux). La majorité des personnes sont « LIS incomplets » et 15% d'entre elles sont « LIS vrais » (pas d'autre motricité que les mouvements oculaires).

Communication

Seulement 28% des personnes utilisent la parole pour leur code « Oui/Non », les autres utilisent la motricité de la tête ou des yeux. 63% des 153 sujets utilisent un moyen technologique de communication. Ces chiffres sont stables par rapport aux données fournies par les enquêtes ALIS antérieures.

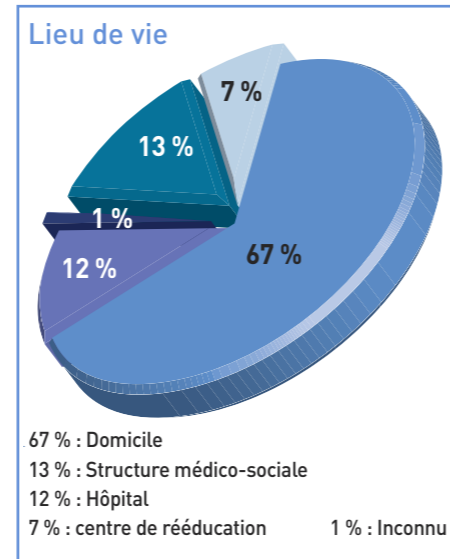


Trachéotomie et gastrostomie

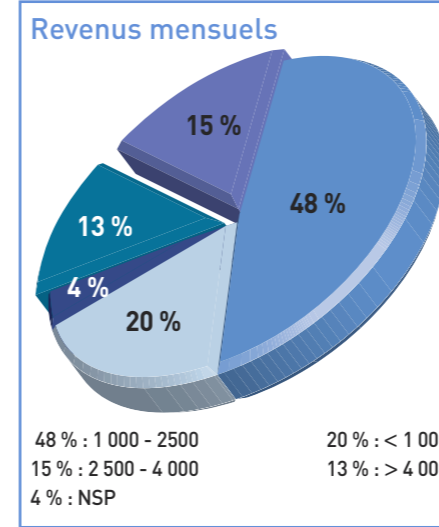
39% des personnes interrogées ont encore une canule de trachéotomie au moment de la réponse au questionnaire. L'ablation de la trachéotomie se fait dans la première année pour 45% des personnes, dans les deux premières années pour 60% d'entre elles et dans les 4 premières années pour 73%. Le délai moyen d'ablation est de 49 jours mais ce chiffre n'a pas beaucoup de sens puisque les extrêmes vont de quelques jours à plus de 10 ans. Ce délai semble en diminution par rapport aux enquêtes ALIS antérieures (Laureys 2005).

56% des personnes interrogées ont encore une gastrostomie au moment du questionnaire. L'ablation de la gastrostomie se fait dans la première année pour 21% des personnes, dans les deux premières années pour 38% d'entre elles et dans les 4 premières années pour 59%. Le délai moyen d'ablation est de 6 ans, mais, là encore, ce chiffre n'a pas beaucoup de sens puisque les extrêmes vont de quelques semaines à plus de 10 ans.

Devenir



Mortalité et durée de vie: notre questionnaire ne permet pas d'analyser la mortalité ni d'en tirer des conclusions sur la durée de vie. Un des adhérents d'ALIS est LIS depuis 30 ans. 67% des personnes LIS recensées dans cette étude sont retournées vivre à leur



domicile, 13% vivent en structure médico-sociale et 19% sont encore soit à l'hôpital soit en centre de rééducation. Le taux de retour à domicile était moins élevé dans les enquêtes ALIS antérieures : 44% en 2004 (Laureys 2005) et 47% en 2007 (Bruno 2008). Ce taux est à pondérer avec le fait qu'en majorité les membres d'ALIS sont entourés par des proches ce qui

favorise les retours à domicile. Il y a donc sans doute un décalage avec la moyenne nationale réelle. Les délais de retour à domicile sont par contre très stables, autour de 2 ans.

Conclusion

Une grande partie des données obtenues confirment des notions déjà connues sur les caractéristiques des LIS en France. La proportion de « LIS vrais » n'était pas réellement connue jusqu'à présent et souvent approchée de façon très imprécise. Il semble que les « LIS vrais » représentent 15% des personnes LIS. D'une façon globale, le diagnostic de LIS est fait de façon plus précoce par les équipes médicales et les retours à domicile semblent plus nombreux que ce qu'ils étaient il y a quelques années.

Enfin, ces données montrent bien que la trachéotomie est ôtée plus précocement et plus souvent que la gastrostomie. Nos résultats confirment également que cette ablation survient souvent très à distance du début de la maladie.

Ces caractéristiques épidémiologiques

sont essentielles pour mieux connaître les besoins des personnes LIS : la mise en œuvre de moyens humains, matériels ou architecturaux est conditionnée par la connaissance de cette population. ALIS, parce qu'elle dispose de la plus grosse banque de données connue à ce jour, a un rôle majeur à jouer dans ce domaine. L'information des instances sanitaires et politiques est nécessaire pour adapter au mieux l'offre de soin aux besoins des LIS.

i.laffont@wanadoo.fr

DECODER

Ce projet européen d'interface « cerveau-machine » dont ALIS est l'un des partenaires, a mis en ligne son site Internet qui informera les intéressés au fur et à mesure de l'avancement des travaux : www.Decodeproject.eu



mutuelle Intégrance
L'esprit de solidarité

La mutuelle qui nous rassemble !

Offre de bienvenue
Du 06 sept. au 06 déc. 2010¹

Découvrez notre nouvelle garantie santé « Néo Solidarité »

Recevez un chèque cadeau de 30€²

Profitez de 5 options santé, adaptées à tous vos besoins (fauteuil roulant, scooter adapté, forfait ergothérapeute, psychologue...)

Contactez-nous :

N°Vert 10 800 10 30 14

bienvenue@integrance.fr

www.integrance.fr

¹ Offre valable pour toute adhésion souscrite entre le 06/09 et le 06/12/2010, prenant effet au plus tard le 01/01/2011. Règlement de l'offre disponible sur www.integrance.fr

² Chèque cadeau Ticket Infini (Accentiv Kadens) d'une valeur de 30 €, valable dans les plus grandes enseignes et remis après 30 jours effectifs d'adhésion. 3 - Au 1^{er} jour du mois de la réception du bulletin d'adhésion (hors forfaits appareillages, fauteuils roulants et audioprothèses soumis à un délai de stage de 3 mois). 4 - Tarif de base au 01/07/2010 pour une personne seule de 30 ans, en garantie Néo Solidarité - Accès, après déduction du chèque santé. Mutuelle soumise 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. Siège social : 89, rue Damrémont - 75862 Paris cedex 18. © Fotolia - conception et réalisation : Olyan

La temporalité de la prise en charge en séjour de répit

Jacqueline Gabry, éducatrice spécialisée, et Stéphane Pietra, psychologue clinicien, interviennent auprès des personnes LIS dans le cadre de séjours de répit au centre San Salvador (AP-HP) à Hyères. Ils ont témoigné lors de la dernière Journée d'ALIS à Nîmes.

Le C.A.T.E. (Centre d'activités thérapeutiques et d'éveil) est un service spécialisé composé d'un cadre socio-éducatif, d'une équipe de dix éducateurs spécialisés et d'un psychologue clinicien répartis sur chaque unité de l'hôpital.

Ce service effectue des prises en charge pédagogiques, thérapeutiques et sociales. La prise en charge conjointe, proposée à San Salvador par le C.A.T.E., permet un accompagnement et une progression dans de nouveaux espaces de temps et de vie. Les familles attendent que l'on forme une histoire avec les patients au travers de ce qui leur est proposé, de ce qu'ils vont élaborer et de ce qui va être raconté par et avec les soignants. La vie intérieure nécessite une mise en relation avec l'extérieur pour être alimentée. C'est au travers des prises en charge, notamment éducatives et psychologiques que ce déploiement va pouvoir s'effectuer.

Proposer un séjour de répit, c'est aussi, à travers cette décision, se demander quelle vision de l'homme nous avons ?

Dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de locked-in syndrome, les soins sont donnés à long terme, ce qui rend le soutien lourd, complexe, et souvent éreintant pour les aidants. Le séjour de répit va être un moment de pause pour tous, où l'on va proposer à la personne de communiquer, d'exister autrement, d'apparaître à nouveau à sa communauté de proches et à elle-même. Tout ce que nous allons créer, inventer, imaginer, mettre en place, sera notre thérapeutique, notre soin. Dans la grisaille ou la sérénité des rituels quotidiens, malgré la permanence du malheur, l'opiniâtre et instinctif désir de vivre doit pouvoir s'exprimer.

Il s'agit de forger un art inépuisable, celui de trouver dans le moindre geste, dans l'évènement le plus minime une source de pétulant intérêt et de vif plaisir. Il existe un rythme très particulier dont on ne sait au juste quelle sera l'issue, car l'incertitude et parfois le désarroi peuvent s'insinuer de toutes parts, justifiant la force d'une conviction qui résiste aux tentations de renoncer. Nous cherchons à



redonner la capacité à nos patients de dire, comme Winnie dans la pièce de Samuel Beckett *Oh les beaux jours* : «Oh le beau jour que ça a encore été...encore un après tout !»

Toutes les activités que nous proposons mettent la maladie en suspens, sont toutes conçues et pensées le plus finement possible, avec une technique adaptée. Chaque geste a sa place, chaque mot

*Dans la grisaille
ou la sérénité des rituels
quotidiens, malgré
la permanence du malheur,
l'opiniâtre et instinctif
désir de vivre
doit pouvoir s'exprimer*

est important. Ces accueils doivent aider les patients et leurs proches à refaire un plein mentalement, physiquement, dans un cadre de sécurité médicale absolu avec comme élément essentiel ce temps qui va être donné à la rencontre, à l'échange, à la conversation, et à la création. Il s'agit d'une conception du soin précieuse qui

exprime une sollicitude, le refus de toute tentation de désertion ou d'abandon.

Quelles que soient les activités proposées, la prise en compte du sujet concerne tout autant des évaluations portant sur l'état de ses capacités motrices et cognitives qu'un recueil précieux et précis de son passé, de son caractère, de ses goûts, ce qui va nous permettre de connaître, de comprendre, mais aussi d'installer une communication sincère et de construire patiemment un code d'échange.

Par exemple, un atelier peut être un moyen pour les patients de puiser une volonté de s'éloigner de leur souffrance pour s'accrocher à une dynamique. Communiquer n'est intéressant que si on a quelqu'un à qui parler, conduire son fauteuil n'a du sens que si l'on commence à sentir où l'on veut aller, l'effort devient attrayant si on peut aller à autrui, et vers un ensemble de petites choses qui font la vie.

Ainsi l'hôpital est un lieu de soins, bien sûr, mais notre objectif au CATE est de rendre ces séjours, les plus légers possibles, rompre avec la solitude et faire resurgir la personnalité de chacun. Grâce à l'énergie et à une réelle volonté de l'équipe pluridisciplinaire, certains patients ont pu vivre ces grands moments de fête collective (matches de rugby, rencontres avec chanteurs et acteurs de cinéma, barbecues en famille dans le parc de l'hôpital, sorties en mer en trimaran, découvertes de la région...). Tous nos patients et leur famille ne désirent pas la même chose, cela doit être respecté. Il s'agit pour nous d'essayer de concilier les désirs différents qui s'expriment ou s'opposent. Le désir est le sens même de l'homme, respecter l'être humain c'est le respecter en temps qu'être de désir. Pour cela nous conceptualisons, nous formalisons, nous pensons chacune de nos actions toujours en lien avec la personne que nous rencontrons. Il nous faut, pour bien gérer ces situations, une grande capacité à contenir des moments d'anxiété et de désarroi, il s'agit là de l'essence même de nos professions et c'est ce qui nous caractérise.

jacky.gabry@ssl.aphp.fr
stephane.pietra@ssl.aphp.fr

Village répit Famille

Dans la campagne angevine (dépt 49), l'Association française contre les myopathies a construit une structure pour des accueils de répit à la fois pour la personne handicapée et pour sa famille.



Quatre appartements d'une ou deux chambres ont été construits à proximité de la résidence Yolaine de Kepper qui accueille 51 personnes en situation de grande dépendance. Cette situation permet de bénéficier d'un relais

tant au niveau des soins que pour les actes de la vie quotidienne (jusqu'à une surveillance la nuit si besoin).

Ce projet novateur est le premier d'un programme de trois villages : Hendaye (64) et Saint-Lupicin (Jura) qui ouvriront leurs portes en 2011.

Dans la mesure des possibilités du centre, des activités peuvent aussi être proposées aux hôtes du village répit Famille. Renseignements auprès de Madame Mireille Boisseau mboisseau@afm.genethon.fr - Tél. 02 41 22 60 92

Coup de cœur !

Bruno Lamarre passe le mois de mai au centre de rééducation de Pen Bron afin que son épouse se repose.

« Je dois vous avouer que j'ai eu un coup de cœur pour cet endroit au paysage maritime magnifique. C'est idéal pour les personnes aimant la mer. Je faisais ma kiné en salle devant l'Atlantique et la journée commençait donc plutôt bien.

Le personnel est aussi très bien. Elles me dictaient l'alphabet pour la communication et installaient en permanence le contrôle d'environnement pour la télévision, la sonnette et le téléphone. »

Bruno Lamarre - motobob2004@hotmail.com



Une belle rencontre

François de La Borde accompagné par Marie Pavy, ergothérapeute, ouvre la voie Internet à Richard Kot.



Au fil des ans, au fil de ses séjours de répit à l'hôpital maritime de Berck, Richard Kot, LIS, s'est lié d'amitié avec François de La Borde, bénévole auprès des patients LIS au sein de l'hôpital maritime de Berck.

Son intérêt certain pour l'informatique et son envie d'évasion sur le Net étaient alimentés par les propositions de François et de Marie Pavy lors de ses séjours. Néanmoins, l'importation à domicile de ce nouveau savoir se heurtait à la méconnaissance de son épouse, pourtant volontaire mais si débutante ! Enfin, lors du dernier séjour et motivé, par son mari, elle se jette à l'eau et commande à François l'achat d'un ordinateur, ALIS offre le logiciel Keyvit et le contacteur et Marie Pavy, ergothérapeute, configure le système. Richard Kot se familiarise alors avec ce nouvel outil et repart chez lui. Manquait encore Internet. Qu'à cela ne tienne, François se déplace à Condé-sur-Escaut, au domicile de la famille Kot ; aux essais infructueux avec une carte 3G défaillante pour cause de mauvais réseau, succèdera l'inscription à un fournisseur d'accès. Bientôt, Richard sera « on line » sur son propre ordinateur installé à domicile. Son épouse a bénéficié d'une formation accélérée par François pour le « déplantage » éventuel de l'ordinateur.

En conclusion, le mot de François de La Borde : « C'est une longue route .. mais quand je vois tout ce qu'apporte Internet à d'autres amis LIS hospitalisés à Maritime, il faut s'y accrocher. Je n'ai pas trouvé de kit tout fait, il faut adapter à chacun, même pour des utilisations standards comme la commande par un seul contact.

Les problèmes de vue après le LIS compliquent beaucoup cette adaptation. Richard ne voulait pas dire les premières années qu'il voyait double craignant que l'on croie qu'il était fou ! Long chemin, mais quelle richesse de pouvoir ainsi accompagner un ami. »

François - delabordefrancois@gmail.com

Pour joindre le nouvel internaute : richardkot59@hotmail.fr

Le mot d'ALIS : l'accueil attentionné de François de La Borde aux personnes LIS de l'hôpital maritime contribue immensément à leur bien-être, merci François !

La permanence d'ALIS

Qui répond à vos appels à la permanence d'ALIS ?



A la permanence nationale d'ALIS de gauche à droite : Christine Roux, comptable (bénévole), Véronique Blandin, déléguée générale, Lorette Dorgans, assistante sociale. Ci-dessous : Etienne Levilion et Chloé Phan Van Phi, stagiaires polytechniciens d'octobre 2010 à avril 2011.



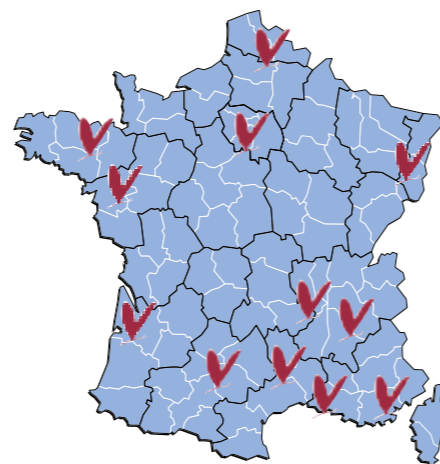
La permanence téléphonique est ouverte les lundis, mardis et jeudis.

Véronique Blandin et stagiaires polytechniciens 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 de 9 H à 13 H et de 14 H à 17 H. Hubert Azemard, responsable bénévole des aides techniques, est présent le jeudi après-midi à la permanence d'ALIS (azemard@alis-asso.fr). Voir p.19 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 dans les régions et sont un recours local solidaire pour les familles touchées par le LIS.

- 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 - 06 28 22 83 18
- 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



Agenda

octobre 2010 : mois de sensibilisation à la communication alternative améliorée (organisé par www.isaac.org) Recueil de témoignages sous toutes formes numériques de personnes qui utilisent la CAA. Le thème 2010 : « Un rêve multiculturel : communiquer sans frontières ni barrières » à visiter sur www.aacawarness.org/2009stories.htm

→ 18 octobre 2010

La Comédie de Neuilly joue au profit d'ALIS « Un beau salaud » de Pierre Chesnot au théâtre de Neuilly. Réservation : 01 47 22 91 52 ou comediedeneuilly@dbmail.com. Collecte libre à l'entracte.

→ 24 novembre 2010

Concert pour ALIS au Carré Bellefeuille à Boulogne-Billancourt. Le Bon Swing Bon genre se produit à nouveau et accompagnera aussi Les Odieux Visuels avec les journalistes Gérard Holtz, Nelson Montfort et Patrice Laffont. Plus d'infos et réservation sur www.alis-asso.fr - 01 45 26 98 44 - contact@alis-asso.fr

→ 20-21 janvier 2011

Formation pluridisciplinaire à la prise en charge des personnes LIS - Hôpital Raymond Poincaré de Garches - Infos auprès d'ALIS- 01 45 26 98 44 - contact@alis-asso.fr

→ 8 avril 2011

14e Journée d'ALIS, congrès national de notre association à l'Espace Landowski de Boulogne-Billancourt

ALIS prête des aides techniques de communication



Hubert Azemard, responsable des aides techniques.

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

Le parc de matériel ALIS

- * Ordinateurs portables équipés de logiciels (claviers virtuels : The Grid, Eurovocs, Clavicom NG...).
- * Pointeurs laser.
- * 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 : musculaire, Scattir...

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
 - Adaptex IDF :
 - PFNT (Garches), tél. : 01 47 10 70 61 pfnt.garches@rpc.aphp.fr
 - Escavie, tél. : 01 40 05 67 51 escavie@cramif.cnamts.fr
- ALIS remercie la société Econocom pour le don de 20 ordinateurs portables. Ils sont prêtés aux personnes LIS et équipés par ALIS avec des logiciels spécifiques offerts notamment par La Cramif et la ville de Paris.

Les publications d'ALIS

disponibles sur www.alis-asso.fr et auprès de la permanence



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

Tout le panorama des aides nécessaires au confort de vie des personnes LIS et des conseils.



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

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



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

ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action



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

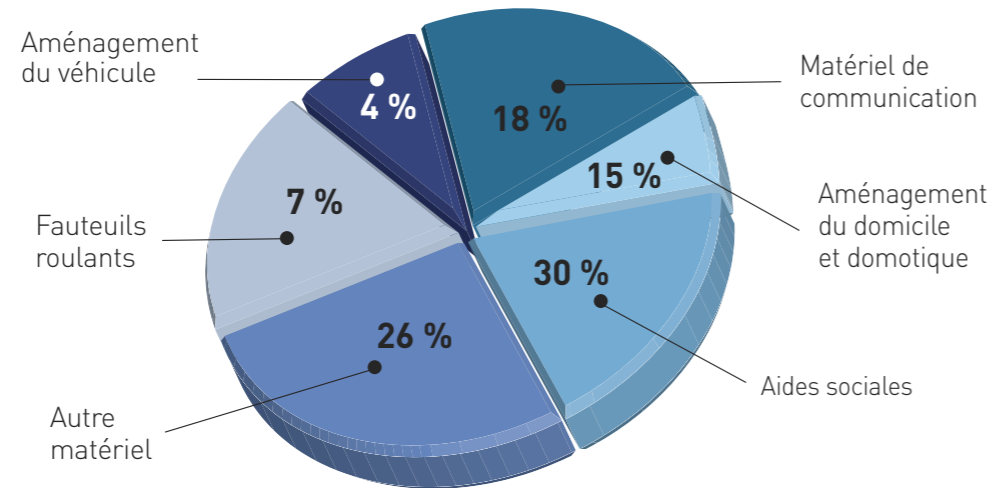
Nouveau

Don en ligne

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

Vos dons sont utiles

En 2009, grâce à vos dons, ALIS a aidé financièrement 51 personnes LIS pour un meilleur confort de vie



Une lecture autonome



Béatrice Pastor à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer.

ALIS offre aux personnes atteintes du locked-in syndrome des tourne-pages pour une lecture autonome.

ALIS au pays des merveilles

« C'est avec beaucoup d'émotion que ce matin, mardi 1^{er} juin 2010, je reçois un Motomed flambant neuf, financé par ALIS ! Dans le cadre d'un retour volontaire à domicile, je souhaitais vivement poursuivre ma rééducation quotidiennement, afin de continuer à progresser, mais mes finances ne le permettaient pas, car, étant dans l'obligation d'avancer des sommes faramineuses pour adapter mon appartement parisien. Miraculeusement, ALIS est venue à mon secours ! Alors, ALIS fait des merveilles, non ? »

Zoubida Touarigt. touarigt@yahoo.fr



Avec deux infirmiers Julie Marest Konecny et Stéphane Sénéchal.

Commandez le bracelet Papillon... et offrez-le

Ce bracelet sied aussi bien aux poignets masculins que féminins. Le cordon en coton bleu est réglable.

Prix : 20 euros. Les bénéficiaires seront reversés pour équiper la maison qui accueillera 20 personnes atteintes du LIS à Boulogne-Billancourt.

La création de cette médaille en argent est offerte à ALIS par le joaillier «26 Passage» [26, passage Verdeau, Paris 9e].

Oui, je souhaite recevoir _____ bracelets

Et j'envoie un chèque de _____ euros à l'ordre d'ALIS (frais de port inclus)

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

E-mail : _____



ALIS- MTI 9 rue des Longs-Prés - 92100 Boulogne-Billancourt - Tél. : 01 45 26 98 44 - contact@alis-asso.fr