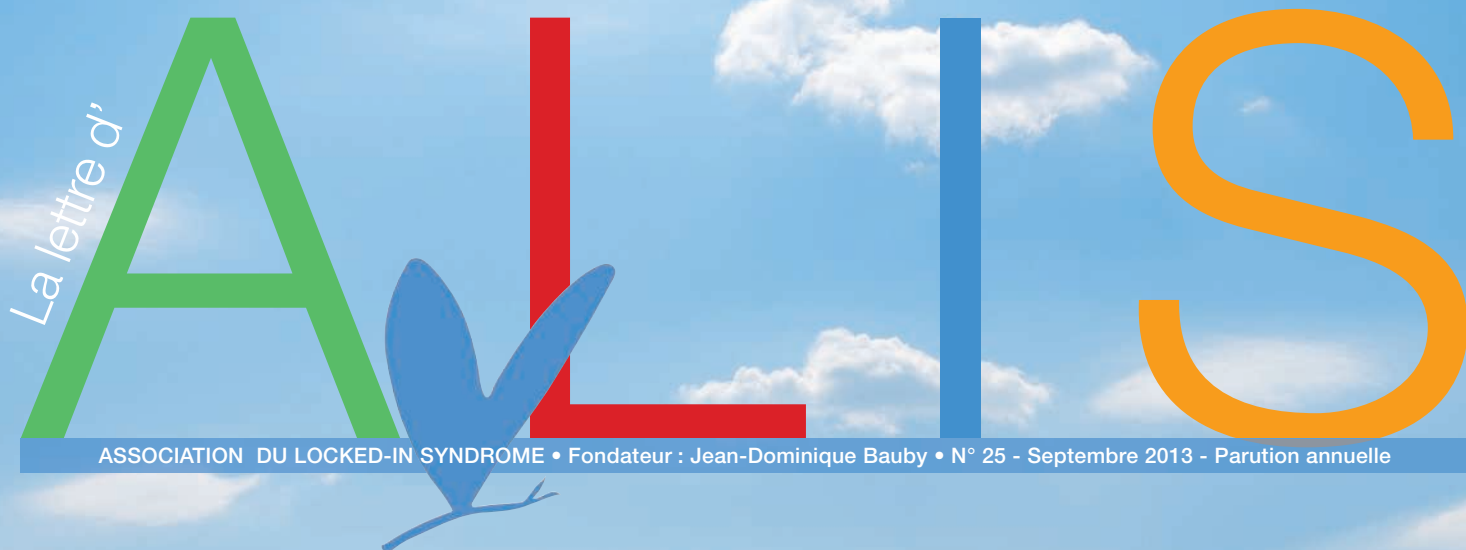


# 35 personnes atteintes du LIS ont rejoint ALIS depuis début 2013

Plus que jamais l'association a besoin de ses donateurs pour aider ses membres à retrouver un projet de vie par un soutien à la fois psychologique, social, technique et surtout financier



ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME • Fondateur : Jean-Dominique Bauby • N° 25 - Septembre 2013 - Parution annuelle

## Rééducation p. 13 Témoignages p. 8



*Ci-dessus : Isabelle Lauberthe, Philippe Casteret et Isabelle Camillo en séjour temporaire à l'hôpital marin d'Hendaye. Ci-dessous Pantxica Durant, éducatrice spécialisée et Franck Santoro, aide-soignant à l'hôpital marin d'Hendaye entourant Isabelle Lauberthe (lire son édito page 2).*





## Édito

### Les Instants Surréalistes

Être LIS est une terrible épreuve. C'est perdre une vie « normale » pour en affronter une faite de dépendances, d'incompréhensions et d'incessants combats. C'est arriver à revenir dans la vie lorsqu'on a l'impression que cette dernière a été mise entre parenthèses. Parfois certains moments extraordinaires surgissent dans cette « drôle » de vie et donnent envie de continuer à avancer encore et toujours !

Cet été, mon amie Isabelle Camillo et moi-même nous sommes retrouvées pour un séjour à l'hôpital marin d'Hendaye. L'hôpital est situé dans un cadre idyllique avec un personnel incroyable de gentillesse et professionnalisme.

L'hôpital possède un site permettant aux patients de pouvoir se baigner dans l'océan. Pour ce faire, ils utilisent des tiralos, sorte de transats dotés de bouées. Le patient est seul dans le tiralo avec deux soignants près de lui.

Une fois dans le tiralo, je fus prise par une peur incontrôlée associée à une envie irrésistible de me « jeter » à l'eau.

Au bord de la mer, j'avais tous les sens en éveil. Comme si avoir perdu ma mobilité avait mis en exergue le reste de mes capacités. Intérieurement je vivais un véritable tsunami. Je ne pus m'empêcher de fondre en larmes.

Mes deux merveilleux accompagnateurs m'ont demandé si je souhaitais arrêter. Il en était bien sûr hors de question ! Mais cette overdose d'émotions était vraiment éprouvante. Parmi mes nombreux ressentis, je n'arrêtais pas de maudire ce tiralo qui me rappelait mon état et à la fois, je le bénissais de me permettre de revivre l'impensable.

Être foudroyée par une maladie qui vous laisse handicapée est insupportable mais je doute que peu de gens connaissent un jour un chamboulement intérieur aussi intense.

Le tiralo fut emmené un peu plus au large. Portée par la mer, c'est une sensation d'apaisement, de sérénité et de bien-être qui fait place après toutes ces « turbulences ».

L'émotion ressentie est, je pense, à la hauteur de nos difficultés.

Ce fut une expérience incroyable qui fut l'un des plus beaux moments de ma vie et qui me donne tout simplement envie de continuer à vivre LIS...

IsabelleLauberthe@yahoo.fr

## 12 avril 2013 : 16<sup>e</sup> Journée d'ALIS à

Notre Journée de rencontre annuelle attire plus de 200 personnes en ce beau jour d'avril à l'auditorium de l'Espace Landowski prêté par la Ville de Boulogne-Billancourt.



Soixante familles d'ALIS et une vingtaine de personnes atteintes du LIS sont présentes. Le TGV permet à certains de venir de très loin, ainsi Isabelle, de Castelnaudary, Michel, de Nîmes, Philippe et Béatrice, de Mulhouse ou encore Joël et Maryannick, de Nantes et Véronique, de Lille. C'est admirable lorsque l'on connaît l'organisation mise en place par les proches pour assurer la logistique : ne rien oublier, même le matelas anti escarres est embarqué dans les bagages, avec son système électrique... ALIS contribue à leur confort en organisant la réservation de chambres et leur aménagement avec des lits médicalisés. La résidence Lagrange avec son directeur accepte solidairement la transformation de son hôtel.

Le jeudi soir, première rencontre : le dîner des familles. Un restaurant boulonnais nous accueille, c'est le moment des premières retrouvailles après une année. Tout le monde regagne ses pénates assez tôt car le programme du lendemain sera chargé.

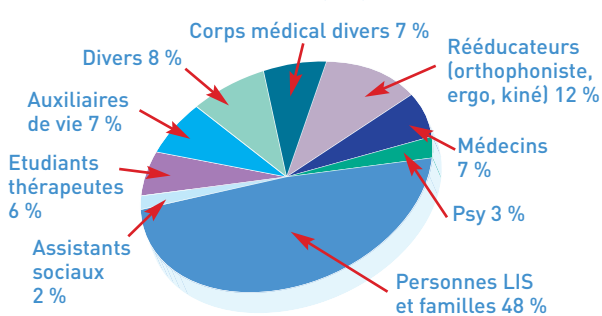
Le vendredi matin, les premiers arrivés sont les bénévoles, certains fidèles au

poste depuis de nombreuses années. La matinée est consacrée à des interventions médicales, technologiques et à des témoignages. Le Pr Bernard Bussel, président du conseil scientifique d'ALIS, modère cette session avec le Pr Philippe Marque et le Dr Frédéric Pellas. Ce dernier, chef du service cérébro-lésés au CHU de Nîmes, prend d'abord la parole sur le thème de la prise en charge sanitaire au long cours. Il lui semblait intéressant de faire ce point car on déplore fréquemment que les bilans non spécifiques du LIS sont les laissés pour-compte du suivi sanitaire avec parfois des conséquences dramatiques (voir article page 18). C'est ensuite le Pr Philippe Marque, du CHU Rangueil à Toulouse, qui accepte à nouveau de partager son expérience du LIS sur le thème de la prise en charge des trachéotomies et des gastrostomies ; il rappelle les principes généraux et son intervention est riche aussi d'enseignements très pratiques. Après la pause, Mireille Courmont, orthophoniste à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer, prend la parole pour exposer les principes de rééducation. Elle sou-

ligne combien la composante psychologique est primordiale pour la réussite du travail de l'orthophoniste.

Vient le temps ensuite d'un témoignage : Michel Gonzalez, atteint du LIS, propose une vidéo qui relate un séjour rééducatif en Thaïlande. Une prise en charge kinésithérapique intensive a induit la quasi-dispari-

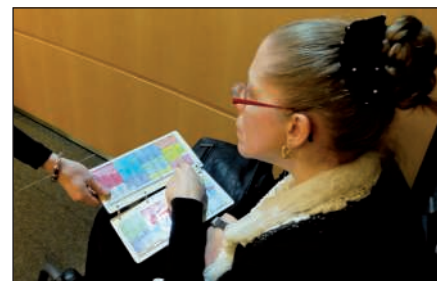
### Répartition des 225 participants à la Journée d'ALIS (%)



## Boulogne-Billancourt

tion d'une spasticité très invalidante et promet la conduite autonome d'un fauteuil roulant manuel. Michel coordonne son prochain voyage avec l'aide du Dr Pellas qui programmera un suivi par un kinésithérapeute nîmois pour pérenniser les prochains acquis. Michel a réussi à boucler le budget : il prévoit trois séjours d'un mois. Philippe Truillet, chercheur à l'IRIT, présente ensuite un exposé sur les « low technologies » ou comment adapter la technologie existante non spécifique à l'usage des personnes en situation de handicap. La matinée se termine par un clin d'œil exotique : Daniel et sa fille Christelle Jourdan reviennent d'un voyage culturel en Égypte ; une agence dédiée au tourisme adapté avait préparé ce périple offert à Christelle par ses proches pour ses 30 ans (article p.12). Pendant la pause déjeuner se tient l'assemblée générale d'ALIS. Les visiteurs sont aussi invités à faire connaissance avec les entreprises présentes sur le forum : des équipementiers de technologies dédiées au handicap (Proteor, Versi, Motomed, Smartio), la société Vitalliance (aide à domicile), DJO pour les appareils Vitalstim (électrostimulation pour la rééducation orthophonique), Handynamic, équipementier automobile et la Mutuelle Intégrance. L'après-midi débute par une session « questions-réponses médicales ». Le Dr Caroline Hugeron, de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches, rejoint le Pr Bussel, le Dr Pellas et Madame Courmont. Vient ensuite le temps des groupes d'échanges : les familles partagent leur expérience de vie et il en est de même pour les personnes LIS réunies en mini-groupes. Des psychologues animent les différentes sessions.

La Journée se termine... le dîner s'organise, les bénévoles s'affairent à dresser un buffet alléchant offert par Le Delas, grossiste à Rungis, et l'hypermarché Leclerc de Vitry. Une surprise musicale attend les fidèles amis d'ALIS : le groupe de jazz « Le bon swing, bon genre » s'installe pour toute la soirée. Notre ami



A gauche, la famille Gobin. Ci-dessus Véronique Lecoq. Ci-dessous Emmanuel Ribeiro et Michel Gonzales. Et plus bas Sophie et Michel Peigney et une amie auxiliaire de vie.

Franck Mossler, batteur et chanteur, déjà présent pour ALIS à de multiples reprises, est accompagné de Pascal Perrin à la clarinette et de Michel Crichton au clavier. Se succèdent les plus grands succès du jazz de la Nouvelle-Orléans et aussi des mélodies françaises connues de tous. Franck fera montre aussi de son talent d'imitateur. Des étoiles brillent dans les yeux de tous, les rires fusent... Merci les artistes !



L'enregistrement des interventions est disponible sur le site d'ALIS (actualités) [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr), ainsi que l'accès au film de Michel Gonzales.

### « Si j'avais pu danser, j'aurais bien swingué »

Merci à toute l'équipe d'ALIS pour l'organisation de ces 48 heures réglée au millimètre ! Pour nous, tout était parfait que ce soit le voyage en TGV et la prise en charge du taxi adapté, l'hôtel avec le lit médicalisé, la rencontre avec les autres familles la veille... Et j'en passe ! Le congrès du vendredi était intense et riche d'enseignement, la soirée dîner formidable avec le BSBG, si j'avais pu danser j'aurais bien swingué, ça m'a vraiment démangé ! Je suis certain que Jean-Dominique Bauby doit être fier de la voiture du papillon depuis sa sortie de Chrysalide ! BRAVO à ALIS et à son vol toujours plus haut et fort.



[philippe.leidecker@hotmail.fr](mailto:philippe.leidecker@hotmail.fr)

#### LES PARTENAIRES DE LA JOURNÉE D'ALIS



VILLE DE BOULOGNE-BILLANCOURT





## C'est complet !

Le théâtre Christian Liger à Nîmes a fait salle comble pour ce concert au profit d'ALIS le 9 janvier dernier.

Notre grande amie Aurore Voilqué a offert à nouveau son talent avec ses musiciens tout aussi solidaires de notre cause. Dans cette organisation, nous avons aussi été énormément aidés par Jazz 70, association locale de promotion d'événements ; Quentin James a assuré efficacement le lien avec la production du théâtre et la presse locale, partenaire indispensable.

La journée du 9 janvier 2013 débute par un mini-concert dans l'IDTGV qui emmène les musiciens de Paris à Nîmes ; nous bénéficions ainsi de la gratuité des billets.

À l'arrivée, Jazz 70 accueille les musiciens à la gare avec Violette Sol. Notre déléguée régionale infatigable a arpenté avec le Dr Frédéric Pellas les rues nîmoises pour recruter, flyers à la main, les spectateurs. Nous ne pensions tout de même pas devoir refuser 50 personnes à 20 heures. Aurore et sa voix gouailleuse enchante la salle, les musiciens à tour de rôle se produisent en solo : Siegfried Mandacé à la guitare, Basile Mouton à la contrebasse, Jerry Edwards, charmant américain de Floride, au trombone et Julie Saury à la batterie ;



sans oublier notre virtuose Aurore au violon qui va aussi au-devant des spectateurs dans la salle pour leur plus grand plaisir. Merci à tous de cette solidarité pour ALIS et aussi à la Mairie de Nîmes qui nous accorde des conditions avantageuses pour l'utilisation du très beau théâtre Christian Liger, animé par le très aimable Monsieur Saez.

## Tombola au Louvre

Les diplômés des différentes promotions du master « Management Général » de l'ESSEC ont été accueillis par leurs pairs, organisateurs d'une visite nocturne du musée du Louvre, le 7 décembre 2012. Souhaitant faire rimer festivité et solidarité, le bureau des anciens élèves a aussi proposé une tombola au profit d'ALIS. Les lots prestigieux offerts par des entreprises amies dont la société Christofle ou le champagne Moët ont ravi les heureux gagnants. Merci à nos amis Eric Augier, initiateurs de cette action et Paul Aussage, président des anciens élèves, sans oublier Jean-Pierre Claisse qui médiatise les actions d'ALIS à travers le réseau ESSEC.



## Robotique

Le CENRob (Centre d'Expertise en Robotique d'Assistance) a organisé ses journées annuelles, le 5 avril 2012, à Evry en partenariat avec l'Université d'Evry et l'AFM et animé avec l'association APPROCHE. Il a rassemblé cliniciens, ingénieurs et chercheurs en robotique,

associations d'utilisateurs et professionnels. Le CENRob a été créé en mars 2011 à l'issue d'un appel à projet lancé par la CNSA pour promouvoir des dispositifs de robotique d'assistance et assurer ainsi une mission nationale. ALIS y était invitée à présenter son action et le LIS avec Véronique Blandin. [www.cenrob.org](http://www.cenrob.org)

## Spie Ouest

Notre équipage favori courait cette année, du 28 mars au 1<sup>er</sup> avril 2013, la Spi Ouest sur des J80, voiliers plus petits que lors des régates précédentes (8 mètres) et dans une catégorie beaucoup plus concurrencée. Nos « voileux » de choc étaient au nombre de 5 : les 2 Édouard (comme d'hab !) Le Clerc et Pellequer, Thibault Challemel et le maître à bord Paul Le Clerc. Paul Le Clerc est le dirigeant de la banque Wagram qui soutient ALIS depuis de longues années.

## Je veux voir Mioussov

La troupe *Les 7 de la cité* a joué pour ALIS, le 24 avril dernier, au théâtre de l'ASIEM à Paris. *Je veux voir Mioussov* est un vaudeville soviétique désopilant. La compagnie rassemble une quarantaine de comédiens amateurs tous liés par leur passion de l'art théâtral et leur envie de la partager solidairement avec des causes humanitaires. ALIS remercie les talentueux interprètes pour cette soirée très agréable et ses bénéficiaires.

## Journées de la Sornest

La Société de réadaptation du Nord-Est organisait les 21 et 22 mars derniers leur XL<sup>èmes</sup> journées sur le thème des technologies innovantes en médecine physique et réadaptation.

Le docteur Leluhant, chef de service au centre de réadaptation de Charleville-Mézières, avait proposé la thématique du LIS. Audrey Vanhauzenhuysse, docteur en neuropsychologie au sein de l'université de Liège, présentait alors un exposé sur « la conscience de l'environnement et la conscience de soi chez des patients cérébro-lésés » dont les personnes LIS. Le Dr Frédéric Pellas intervenait sur la communication et le LIS et Véronique Blandin pour présenter l'action d'ALIS et des données qualitatives de son recensement national.



De gauche à droite : Mme Barat, responsable service animation, Mme Lagoda, cadre de santé SSI, Mme Jonval responsable secrétariat administratif, Dr Chêne, Dr Leluhant,

## Requiem de Verdi

Pour la 11<sup>e</sup> édition de cette soirée de prestige donnée par le groupe Cofely Ineo groupe GDF SUEZ, le 3 avril 2013, le mécène d'ALIS, a choisi l'œuvre maîtresse de Giuseppe Verdi, le Requiem. L'ensemble vocal de l'École Polytechnique, les chœurs Vincent d'Indy et l'orchestre symphonique Paris musical avaient préparé cette interprétation sous la direction de Maître Patrice Holiner. Comme de coutume après ce grand concert et les discours de l'Ingénieur général de l'Armement Yves Demay, directeur général de l'École Polytechnique, du général Gérard Pinat, de Guy Lacroix, PDG du groupe Cofely Ineo groupe GDF SUEZ et de Hubert Azémard, président d'ALIS, les 500 convives se retrouvent dans le grand



hall de cette école prestigieuse pour un cocktail dinatoire. ALIS remercie Guy Lacroix pour son engagement fidèle et attentionné pour ALIS depuis 11 ans ainsi que l'équipe organisatrice de l'événement : Martine Blanche, Ghislaine d'Audeteau, Eva Pinto, Philippe Vadon et Henri Balsan, génialement orchestrée par le général Gérard Pinat, initiateur de ce magnifique événement.

## Solidarité de la Fédération régionale des retraités Caisse d'Épargne Languedoc-Roussillon

Le 16 avril 2013 à Montpellier lors de leur assemblée générale annuelle, cet organisme qui a toujours soutenu Lucien Sol,



atteint du locked-in syndrome, jusqu'à son décès, a décidé de remettre un chèque de 1 200 € afin que continue leur participation d'aide aux personnes atteintes du locked-in syndrome. Ce don a été utilisé pour aider deux familles de la Région. Le chèque a été remis à Violette Sol déléguée régionale d'ALIS par André Bonnefoy, président de la Fédération nationale des retraités CELR en présence de Jean-Marc Carceles, président du directoire CELR et de Monsieur Valentin, président du COS.

## « La communication est ce qui fait la différence entre une vie et une existence »

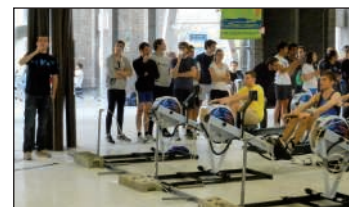
C'est ce que clame la troupe londonienne du Metta-theatre qui choisit l'œuvre de Jean-Dominique Bauby pour créer un opéra : *Flicker* (infime mouvement, imperceptible). Plaçant au centre de son œuvre la communication, la troupe propose au spectateur d'entrer dans la vie d'une femme LIS hospitalisée et de découvrir les chemins qui la mèneront à pouvoir s'exprimer. Le financement pour l'unique représentation du 24 janvier 2013 à Londres a été trouvé



auprès du Wellcome Trust (deuxième fondation mondiale pour l'amélioration de la santé). Des personnes LIS et des soignants du Royal Hospital for Neuro Disability de Londres sont interviewés pour enrichir la mise en scène. Les répétitions se déroulent aussi dans l'hôpital. Les artistes espèrent que la fondation sera motivée pour financer d'autres représentations. D'autres photos sont disponibles sur [metta-theatre.co.uk](http://metta-theatre.co.uk)

## Ergometrix (15 décembre 2012)

Tous les ans, la section aviron de l'École Polytechnique organise une compétition inter « grandes écoles ». Ce challenge sportif récompense les vainqueurs de courses sur ergomètre et sur slides permettant de reproduire le mouvement de l'aviron par équipe de deux, quatre ou huit. Shaheen Acheche, ancien stagiaire chez ALIS et organisateur de la manifestation, avait convaincu ses acolytes de choisir le LIS comme fil rouge permettant de redonner la recette à notre association. Merci Shaheen !





## Centre de réadaptation neurologique aux pieds des Pyrénées ariégeoises

*Le Centre de réadaptation neurologique a ouvert ses portes en juin 2008, grâce notamment, au soutien d'ALIS. Situé au sein du centre hospitalier Ariège Couserans (Saint-Lizier), il s'intègre à une filière neurologique comprenant les soins intensifs respiratoires du CHAC et un foyer d'accueil médicalisé porté par l'APAJH 09 dans le cadre d'un partenariat.*

Il est spécialisé dans la prise en charge rééducative et réadaptative des personnes présentant des pathologies neurologiques lourdes de type AVC, SLA, SEP, traumatismes vertébraux et bien entendu le LIS.

Les axes du projet de prise en charge sont :

- la rééducation physique pluridisciplinaire ;
- le suivi, l'évaluation, le bilan des soins et du traitement ;
- la limitation des conséquences psychosociales ;
- la réadaptation ;
- l'éducation du patient et de ses proches ;
- l'accompagnement dans la réalisation du projet de sortie.

### Deux modalités d'admission

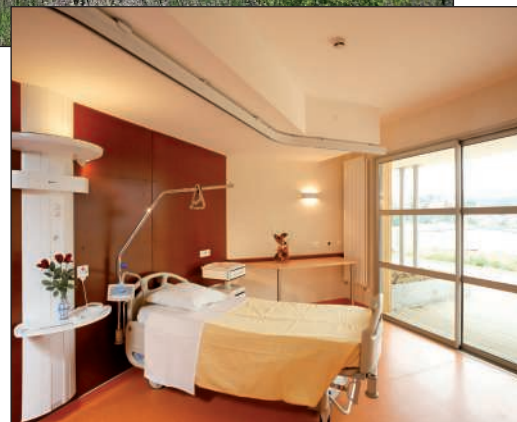
- En sortie directe d'hospitalisation des unités de neurologie, neurochirurgie et soins intensifs pour poursuite des soins et rééducation ;
- Depuis le lieu de vie pour des séjours d'une durée limitée ayant pour objectifs une intensification de la rééducation et une réadaptation avec des aides techniques dont des essais de matériels type fauteuil roulant électrique.

Le centre a une capacité d'accueil de 20 lits en chambre particulière équipée d'une salle d'eau, d'une terrasse privative, d'un accès Internet wi-fi, télévision et téléphone. Chaque chambre est équipée d'un système domotique adaptable à la situation particulière du patient. De plus, un appartement thérapeutique permet l'évaluation des aides nécessaires à chaque patient en lien avec son projet thérapeutique.

Un soin particulier a été apporté aux locaux afin de les rendre fonctionnels et agréables. Un salon/salle à manger, se prolongeant par une terrasse avec vue sur la cité de Saint-Lizier, accueille pour les repas et des moments de convivialité. Un espace privatif permet de prendre les repas en compagnie des proches. L'équipe pluri-professionnelle est com-



posée de : médecin spécialisé en médecine physique et réadaptative (MPR), kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, infirmier, neuropsychologue, assistante sociale, aide-soignant, agent des services hospitaliers, secrétaire et cadre de santé. La richesse et la complémentarité des compétences présentes permet une rééducation complète, tant sur le plan moteur que sur le plan cognitif. Les actes de rééducation sont dispensés du lundi au vendredi. La prise en charge en kinésithérapie des troubles respiratoires est réalisée également les week-ends et les jours fériés. Les admissions s'effectuent après avis du médecin MPR. La durée du séjour est variable en fonction des capacités du patient à suivre les séances de rééducation/réadaptation. Le projet de rééducation est construit en fonction de la pathologie et des bilans réalisés par le médecin et les professionnels paramédicaux. Des évaluations régulières



permettent d'adapter le projet thérapeutique et de préparer le devenir. Le projet de sortie est travaillé avec le patient et son entourage en fonction des souhaits et des possibilités de chacun. Situé au cœur du centre hospitalier, l'accès à un plateau technique diversifié est aisé. Les liens avec l'hôpital de référence du territoire, le centre hospitalier du Val d'Ariège ainsi qu'avec le CHU de Toulouse complètent le dispositif de prise en charge.

### Qui contacter ?

Secrétariat : 05.61.96.28.28 ou [crn.secretariat@ch-ariège-couserans.fr](mailto:crn.secretariat@ch-ariège-couserans.fr)

Cadre de Santé : 05.61.96.28.73

## Guides pratiques

La mutuelle Intégrance a édité des nouveaux livrets dans sa collection de guides pratiques sur les droits des personnes en situation de handicap :

- *Compensation de l'affection de longue durée, de l'invalidité et de la dépendance* ;
- *Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ;
- *Réforme de la protection juridique des majeurs (5 mars 2007)*. Ces livrets sont disponibles sur [www.integrance.fr](http://www.integrance.fr) - rubrique info pratique/documents utiles.



## Journée dédicace à Uzès

Mercredi 18 septembre, l'hôpital d'Uzès organise une journée dédicace pour mettre à l'honneur Samira Attigui qui publie son livre *Mes printemps passés* aux éditions Edilivre - [www.edilivre.com](http://www.edilivre.com)



(disponible en version papier et version numérique). Samira Attigui est atteinte du LIS à l'âge de 34 ans alors qu'elle vit avec son époux et ses trois filles. Depuis,

elle réside à l'hôpital d'Uzès où elle se sent bien. Elle raconte sa vie d'avant, ses doux souvenirs qui l'aident à accepter son quotidien. Aidé par Richard Tarrago, psychologue, l'hôpital a

accueilli des amis de Samira ainsi que Violette Sol, Michel Gonzales Brigitte et Marc Niel et Véronique Blandin, représentants ALIS.

## Infos lois

### ■ Assurance fauteuil roulant électrique

Les fauteuils roulants électriques et les scooters électriques sont considérés comme des véhicules terrestres à moteur et de ce fait ils sont soumis à l'obligation d'assurance spécifique au même titre que des voitures. Certains assureurs proposent ce type de contrat dont l'assureur Plebagnac ([www.plebagnac.com](http://www.plebagnac.com)).

### ■ Le CISS : un service juridique pour les questions liées à la santé

Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) regroupe une trentaine d'associations intervenant dans le domaine de la santé (APF, Ligue contre le cancer...). Son rôle est de défendre les usagers du système de santé. 0810 004 333 (coût d'un appel local d'un fixe) ou 01 53 62 40 30. Lundi, mercredi et vendredi de 14 heures à 18 heures. [contact@leciss.org](mailto:contact@leciss.org)

### ■ Bon à savoir

- **AAH et PCH** : le salaire ou le dédommagement du conjoint, concubin, pacsé en qualité d'aidant familial dans le cadre de la prestation de compensation du handicap attribuée au bénéficiaire de l'AAH n'est pas pris en compte pour le calcul de cette allocation. Article R821-4 du Code de la sécurité sociale. Article L245-12 du code de l'action sociale et des familles.

- **La loi ne permet pas généralement l'accès à la PCH après 60 ans, sauf pour :**

- les personnes de moins de 75 ans qui répondaient avant 60 ans aux critères d'accès à la PCH - art D.245-4 du Code de l'action sociale et des familles ;
- les personnes qui travaillent et ceci sans limite d'âge et sans qu'elles soient tenues de justifier de l'existence d'un handicap avant 60 ans, les bénéficiaires d'une allocation compensatrice - art L.245-1 du Code de l'action sociale et des familles ;
- les bénéficiaires d'une allocation compensatrice à tout âge et même au-delà de 75 ans peuvent opter à tout moment mais de façon définitive pour la PCH - art R.245-32 du Code de l'action sociale et des familles.

- **PCH frais exceptionnels** : dans le cadre de la prestation de compensation du handicap, volet charges exceptionnelles, peuvent être pris en charge l'assurance du fauteuil roulant électrique et des réparations dont un changement de batterie (en général à 75 % et pour un montant maximum de 1 800 euros sur 3 ans).

## Vient de sortir

Des livres publiés récemment par des personnes LIS viennent enrichir les nombreux témoignages déjà édités.

**Anne Paillat** publie *Quand tout bascule* aux éditions Mélibée, disponible en librairie et sur [www.editions-melibee.com](http://www.editions-melibee.com).

**Bruno Lamarre** publie *Coups de gueule et coups de cœur en un clin d'œil* aux Éditions Edilivre, disponible sur commande en version papier et version numérique : [www.edilivre.com](http://www.edilivre.com)  
Tél. : 01 41 62 14 44

**Samira Attigui** publie *Mes printemps passés*, disponible sur commande en version papier et version numérique sur : [www.edilivre.com](http://www.edilivre.com) Tél. : 01 41 62 14 44



De nombreux autres écrits de personnes LIS sont disponibles sur le site d'ALIS ; récemment Richard Kot y a publié *J'étais comme dans une bulle*.

Rappelons aussi les livres de Philippe Vigand : *Putain de silence*, *Légumes Verts* aux éditions Anne Carrière.

Liste complète des écrivains atteints du LIS sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr) - rubrique témoignages



## Le fil

*Un seul fil permet à Arnaud d'avoir le contrôle sur tout son environnement.*

Le soir quand on m'installe, ma télévision est placée au bord de mon lit. Pour la commander j'utilise un Vantage que je pilote avec un contacteur ; il est mis sur le meuble de la télé. J'ai donc un fil qui pend depuis mon lit sur 50 centimètres jusqu'au meuble. Le Vantage me permet aussi :

- de contrôler mon environnement ; c'est-à-dire la lumière, les volets, mais surtout la sonnette ;
- de contrôler l'ordinateur ;
- de dire des phrases pré-enregistrées avec sa synthèse vocale.

Vers 22 heures un ou une infirmière passe pour me brancher une bouteille et pour me donner mes médicaments. Un soir, où le PSG disputait un match de Coupe de France, David était l'infirmier qui s'occupait de mon étage. David adore le football. Comme j'aime regarder ce sport, ma télé était mise sur la chaîne qui retransmettait la 8<sup>e</sup> de finale.

Et quand David est venu me brancher la bouteille d'eau, il s'est attardé deux



Anne du Pasquier et Guillaume Genestier, stagiaires ALIS, avec Arnaud Prunaret.

secondes alors que l'attaquant suédois de Paris s'approchait dangereusement du but marseillais. Le but parisien fit sauter David de joie. Malheureusement son gilet accroché le fameux fil ; et sans qu'il s'en aperçoive, il me priva de tout ce que je pouvais faire.

J'ai bien essayé de lui faire comprendre, mais comme David ne sait pas communiquer avec mon alphabet et que mon appareil était débranché, mes efforts ne furent pas récompensés et j'ai été

condamné à le voir quitter ma chambre après avoir essayé pendant 10 minutes de lui expliquer avec le code oui/non de mes yeux.

Le pire dans cette histoire est d'être obligé de regarder les programmes nocturnes de France 3. C'est quelque chose que je ne souhaite à personne. J'ai eu droit à tout ce que j'adore : des épisodes de « Plus belle la vie », entrecoupés d'une rediffusion de « Flipper le dauphin » et de « Questions pour un champion » (incroyable ce que Julien Lepers peut paraître antipathique à 3 heures du matin). Le lendemain j'avais écrit un beau texte sur mon ordinateur lui disant de faire attention, et pourquoi. Après s'être excusé, il me dit que la prochaine fois, je devrais lui écrire ce qui ne va pas !!!.. J'ai encore du travail !

*Arnaud - arnosbox@live.fr*

PS : toute ressemblance avec des personnes existant vraiment serait totalement fortuite.

## Ne pas changer ses habitudes

*Un ami de Valérie Bezar, atteinte du LIS, décrypte certaines attitudes déviantes de l'entourage induites par le handicap.*

Elle pleure beaucoup. Pas parce qu'elle est triste mais de colère et parce qu'elle est incapable de communiquer comme avant... C'est le sentiment d'impuissance qui domine.

Elle n'aime pas forcément qu'on la touche. Quand elle était dans le coma nous avons tous vu un être fragile qu'on a envie de prendre dans les bras et de cajoler. Nous sommes maintenant face à une personne complètement consciente qui se rappelle parfaitement quelles relations elle a eu avec telle ou telle personne. Alors, bisou ou caresse sur la joue ? Se poser la question : l'ai-je déjà fait et si non, pourquoi je le fais maintenant ? Donc ne pas changer ses habitudes car ne pas pouvoir bouger ne change rien à notre perception du monde et des relations que nous avons avec notre entourage.

Valérie entend parfaitement bien, même mieux qu'avant d'après bon nombre de témoignages. Donc ne pas faire de messes basses comme si elle n'entendait pas. C'est tentant ! Mais c'est alors nous qui avons un problème, pas elle !

## Clin d'œil d'Hendaye



Madeleine Pagnat visite son mari à l'hôpital marin d'Hendaye. Ici ils sont tous les deux en discussion skype avec leur fils resté en région parisienne.



Melinda Locatelli profite de la digue pour une promenade le long de la plage.





## Un petit tour du côté de Berck

*Quelques photos prises par François de La Borde, bénévole auprès des personnes LIS à l'hôpital maritime de Berck.*

La présence attentionnée et amicale de François est un rayon de soleil pour les personnes hospitalisées et elle rassure aussi les familles éloignées pour qui les visites sont compliquées. Il témoigne : « Depuis 9 ans ces rencontres m'ont tellement apporté d'amis : Zoubida, Richard, Valérie, Ousmane, Gérard, Sophie, Michel, Karen, Bernard, Bruno, Mélinda... Je trouverais formidable que d'autres bénévoles d'aumônerie se fassent connaître auprès de l'association dans d'autres établissements ; je fais part à ALIS des soucis, des demandes d'informations ou d'aides diverses et des bonnes nouvelles.

Parfois je gère aussi certains suivis comme des prêts de matériel de communication envoyés par ALIS. Mon mail part le soir et la réponse d'ALIS arrive le plus souvent par retour... Je ne suis plus seul quand c'est trop dur ».

Certaines personnes LIS résident à l'hôpital maritime depuis quelques années en attente d'un autre projet de vie, d'autres reviennent tous les ans pour un séjour temporaire. L'hôpital hélio-marin, lui aussi à Berck, accueille aussi des



*Amélie Gaoua et Thierry Belin.*

membres d'ALIS. Ce sont des établissements courageux qui n'ont pas peur de la grande dépendance.



*Véronique Lecocq, Caroline Houdre et Ousmane Soumah.*

## « les LIS sont moralement fragiles »

Sophie Binet avait beaucoup apprécié les visites amicales de François pendant son hospitalisation à Berck. Voici ce qu'elle lui écrit : « Heureusement qu'il y a des gens comme toi qui donne de leur temps ! Sans toi à Berck, je n'avais personne et puis forcément on s'attache à quelqu'un comme toi. À chaque nouvelle connaissance, c'est une grande découverte pour toi ; Tu ne connais pas la personne ; Tu dois te faire à son moyen de communication et ils sont nombreux et souvent visuels ou inexistant ; Tu dois rester à la page et faire preuve de beaucoup de patience et avoir le goût de la communication ; Tu dois savoir amadouer et donner de la confiance et puis avoir une ouverture d'esprit pour pouvoir discuter de tout avec une grande connaissance de la vie en général ; Il te faut aussi connaître la pathologie ; prêter attention au fait que les LIS sont moralement fragiles. Je pense sincèrement que ta croyance te donne cette force comme ce besoin de donner !

Avec toute mon amitié. *Sophie »*

*Email de Sophie Binet :  
laureen.binet@wanadoo.fr  
delabordefrancois@gmail.com*

## « Je suis prise au sérieux et c'est énorme moralement ! »

*Sophie Binet a été accueillie pour quelques semaines au centre de rééducation Le Normandy à Granville.*

Merveilleux centre de rééducation marin au plus près de la mer dans un joli cadre pour se promener. Je me suis retrouvée dans le service du docteur Fages que j'ai grandement apprécié pour son écoute et son personnel qualifié avec encore de précieuses valeurs humaines. De nos jours on n'a plus ça ! On a su m'accorder plus de temps pour tout (faire ma toilette, communiquer, des séances de rééducations plus longues et parfaitement adaptées à ma pathologie).

Caroline Meeus a écrit une chronique sur le locked-in syndrome et la lenteur impossible à supporter (voir l'article p. 10). C'est bien représentatif de mon quotidien !!!

Son article m'a été d'un grand secours pour expliquer à mon entourage ce problème souvent mal compris !!! Pas fait

une fausse route, pas oubliée sur les W.C comme souvent, etc. Une chambre domotisée où tout pour moi, paraplégique, devenait facile à gérer.

Je fais toujours des fiches quand je vais en centre de rééducation pour simplifier le travail avec moi car ne pouvant le dire, c'est pas facile alors j'explique (comment je communique, comment me mettre facilement au fauteuil, me coucher, faire ma toilette etc.

Et bien c'est la première fois que c'est lu et appliqué.

Je suis prise au sérieux et c'est énorme moralement !

Je suis enfin autre chose qu'un bout de viande !

Des personnes avec une vraie vocation pour ce travail et un grand merci à l'intervention d'ALIS auprès du docteur Fages.

## La calanque d'En Vau en joëlette



*Olivier Bobo profite de l'organisation de l'association Handi Cap Evasion pour une randonnée en joëlette de la Calanque d'En Vau à proximité de Marseille.*

*Handi Cap Evasion : [www.hce13.fr](http://www.hce13.fr)*

## LIS pour Locked In Syndrome ou Lenteur Impossible à Supporter ?

*S'il y a bien une caractéristique de mon syndrome, c'est la lenteur. Désormais j'effectue tout lentement, pas seulement quand j'ai le hoquet ou un spasme. Avec moi, mieux vaut ne pas être pressé et rentrer dans ma lente réalité.*

Manger et boire sont devenus lents. Quand je mange moi-même, je mets du temps à manipuler la fourchette et même si ça n'en a pas l'air, je fais des efforts pour ne pas trop renverser. Quand on me donne à manger, il reste les problèmes de mastication et de déglutition. Pour éviter que je ne tousse, on coupe en petits morceaux, ce qui multiplie les allers-retours nécessaires vers ma bouche. Boire est si lent que je vise le minimum. Je ne sais pas enchaîner 2 gorgées. Depuis peu, je me débrouille à la paille. C'est tout aussi lent, mais bien plus simple pour m'aider. Communiquer n'allant pas oralement, la communication est uniquement écrite. Ajoutez à cela que je ne suis pas rapide pour taper... Je mets du temps à taper un mail ou un sms, mais au moins c'est immédiat pour mon correspondant. Heureusement, il y a la prédiction de mots qui termine les mots sur beaucoup d'appareils et qui m'aide bien. Je m'habitue peu à peu à communiquer comme ça. Même si ça m'énerve particulièrement lors de disputes, quand je ne sais pas en placer une. Pour le moment j'ai encore une attitude de défi, mais je sens que de plus en plus je vais



garder mon avis pour moi afin d'éviter tout conflit. La parole reste le moyen le plus efficace pour communiquer et j'y travaille. Mais comme tout le reste, c'est extrêmement lent. Je manque de souffle et de force dans ma langue. Mes lèvres et ma langue n'étant pas très mobiles, j'ai du mal à articuler. Contrairement aux maladies dégénératives, je progresse lentement, mais sûrement. C'est assez motivant malgré ma langue qui avance à la vitesse d'une plaque tectonique. J'essaie aussi de tenir seule debout. Mais je suis si lente à réagir aux déséquilibres qu'il faut absolument me tenir. Pour vous

rendre compte de ma lenteur : je suis incapable de taper sur une table pour faire du bruit ou d'éclabousser quelqu'un à la piscine. Un domaine où je suis aussi très lente, c'est pour me préparer à partir. M'habiller, penser à tout ce dont je vais avoir besoin, éventuellement changer de chaise, dire quelque chose, m'embarquer, tout demande du temps. Au début j'étais systématiquement en retard, maintenant je prévois mieux.

Demander de l'aide n'est pas toujours immédiat. La première chose que j'ai apprise avec mon accident fut la patience. Me rendre patiente n'est pas chose aisée. Pour faire faire ce que je souhaite il faut non seulement que je patiente, mais parfois, si ce n'est pas évident à expliquer, et même pour les choses évidentes c'est plus rapide de laisser faire l'autre.

Je n'ai pas d'autre choix que cette lenteur omniprésente. Je ne sais pas si mon entourage se rend toujours compte qu'à la longue, c'est énervant et que je chasserais volontiers cet hôte indésirable. La seule chose qui ne tourne pas au ralenti c'est bien mon cerveau et mes pensées !

*Retrouvez Caroline Meeus sur [www.handilien.eu](http://www.handilien.eu)*

### « Ne nous regardez pas comme si on était une bête de foire »

*Extrait de « J'étais dans une bulle, je suis enfermé en moi-même » de Richard Kot*

Je voudrais m'adresser à toutes les personnes que l'on peut croiser dans la rue ou, lorsque je suis à Berck, aux gens que l'on peut croiser sur le chemin du front de mer, qui mène à la Baie d'Authie : lorsque vous rencontrez une personne handicapée comme moi, ne nous regardez pas comme si on était une bête de foire. Dites-nous tout simplement bonjour, nous sommes des gens comme vous. Cela peut arriver à tout le monde... Pourtant croyez-moi, j'étais une personne très active (bou langer) et je ne vous souhaite pas de vivre ce que je vis malgré le fait que je sois resté quelqu'un de jovial et d'enthousiaste.

*richardkot59@hotmail.fr*

### Ce métier, c'est une vocation !

*Le Quotidien « 20 minutes » rend hommage à la profession d'auxiliaire de vie par le témoignage d'Isabelle Lauberthe et d'Adeline Lagou.*

« Adeline est mon double, elle est mon corps. Sans elle, qu'est-ce que je ferais ? » Isabelle, souffre depuis cinq ans du syndrome d'enfermement... Elle voue une grande reconnaissance à Adeline, son auxiliaire de vie à ses côtés depuis octobre 2012.

Pendant des années, plusieurs auxiliaires de vie se sont succédées chez elle. « Le travail est difficile », admet cette coquette quadragénaire. « C'est un métier mal reconnu, un travail ingrat parfois... » admet-elle en prenant soin de bien articuler... Isabelle a commencé à reparler 6 mois après l'infection de la bactérie alimentaire qui l'a foudroyée. Ces progrès spectaculaires, elle les doit à tout l'ac-

compagnement médical qui la suit depuis le début : orthophoniste, kinésithérapeute... mais aussi à Adeline qui l'aide, lui fait faire des exercices en répétant les gestes du kinésithérapeute chez qui elles se rendent au quotidien. « Mais je ne fais que ceux pour lesquels je me sens capable et qui sont sans danger pour Isabelle », explique-t-elle. Isabelle acquiesce : « Adeline va au-delà de son rôle, elle m'aide dans ma rééducation. » « On ne peut pas faire ce métier en s'imposant des limites ou en se disant qu'on ne fait pas telle tâche parce qu'on n'est pas payé pour », rebondit l'auxiliaire de vie. « Ce métier, c'est une vocation. Des dispositions humaines sont néces-



## Escapade à Marrakech

*Pour la deuxième année consécutive, Eric Foras et son épouse séjournent à Marrakech.*

Il est vrai que pour moi, étant atteint du LIS, cela me paraissait très, très compliqué de revoyager : je pensais même que ce n'était plus possible.

Je suis en fauteuil électrique, je peux bouger mon côté gauche surtout mon bras. En juin 2011, nous sommes allés au salon Handica à Lyon et là nous avons rencontré le voyageur ADAPTOURS qui nous a expliqué qu'il y avait plusieurs destinations possibles, mais que pour débiter il valait mieux ne pas aller trop loin. Voilà comment j'ai connu Handioasis ([www.handioasis.com](http://www.handioasis.com)), tenue par un couple de Français : Carole est ancienne infirmière et José est ancien brancardier urgentiste.

Ils ont délaissé leur Bretagne natale pour venir s'installer au Maroc.

La maison d'hôtes est dédiée aux PMR, tout est de plain-pied articulé autour d'une piscine, équipée d'un système identique à celui d'un lève-malade. C'est génial, cela permet à une personne comme moi en fauteuil, de pouvoir se baigner ; on vous met du fauteuil sur une espèce de matelas pneumatique qui va flotter sur l'eau de la piscine. Il ne reste plus qu'à trouver une âme charitable pour vous pousser et le tour est joué.

Puis pendant le séjour j'ai fait du buggy :



José a fixé au plafond un rail avec un lève malade et ainsi les PMR peuvent être installées dans le buggy et partir à l'aventure dans les chemins caillouteux autour de Marrakech. Sans parler bien sûr des visites au souk, moment exceptionnel : j'en reviens complètement épuisé car la conduite de mon fauteuil me demande beaucoup de concentration pour ne pas faire de Strike à tout bout de champ, mais pouvoir se déplacer dans cet endroit relève de la magie.

Je reviendrai l'année prochaine car je n'ai pas pu faire un tour de calèche dans Marrakech : en effet José a installé derrière son minibus un bras qui est fixé au véhicule et qui permet d'être transféré dans un attelage. Seul petit bémol : la

sortie de l'avion à Marrakech. Comme l'avion est garé sur le tarmac et qu'une passerelle est amenée, il faut bien descendre. Alors là, il n'y a pas d'autre système que d'être porté pour descendre. J'avoue que la première fois cela surprend !

D'abord il y a le transfert du siège de l'avion : une petite chaise à roulettes, puis quatre personnes empoignent la chaise et en moins de deux vous êtes descendus de l'avion, il ne faut pas craindre.

Ce qu'il y a de génial, c'est que quel que soit l'endroit, si vous avez un pépin, il y a toujours une multitude de personnes qui débarquent, souvent de nulle part, pour vous aider : on est loin de l'indifférence constatée en France.

Je retournerai là-bas les yeux fermés. La gentillesse de tous les instants de Carole et José font de cette destination un paradis pour handicapés, mais je voudrais en profiter pour remercier mon épouse, grâce à sa patience de tous les instants et sa capacité à me supporter et à me booster malgré le handicap j'arrive à me surpasser. Bref si vous pouvez, sans hésitation, allez-y !

*Éric Foras - [eric.foras@yahoo.fr](mailto:eric.foras@yahoo.fr)  
[www.adaptours.fr](http://www.adaptours.fr)  
[www.handioasis.com](http://www.handioasis.com)*

saires ». Adeline s'occupe de tous les soins nécessaires à Isabelle, hors soins médicaux ou infirmiers : elle se charge de sa toilette, l'habille, l'aide à manger, l'accompagne à tous ses rendez-vous et aussi à des séances de shopping. « Isabelle a un vrai agenda de ministre ! » plaisante la pimpante Adeline.

« Isabelle a fait d'énormes progrès » affirme Adeline. « Elle va de l'avant. Bientôt, elle marchera... », assure-t-elle avec enthousiasme. Isabelle confirme dans un sourire qu'elle est pleine d'espoir...

Mais une telle relation ne s'est pas faite du jour au lendemain. Il a fallu qu'elles apprennent à se connaître, qu'elles s'adaptent à leur cohabitation, qu'Isabelle accepte de partager son intimité, « On s'est apprivoisées. On a appris à se faire confiance ».

Plus qu'une relation de travailleur – employé, ou de patient – personnel soi-



A. Luthereau

gnant, il s'agit d'une « collaboration avec de l'affect » comme l'a décrit Isabelle. Aujourd'hui, Adeline déplore que le métier soit mal connu... « J'aimerais qu'on en parle plus, peut-être cela réveillera des vocations », espère-t-elle. Car la France vieillissante aura de plus en plus besoin de ces futur(e)s auxiliaires de vie et il manque déjà du personnel.

*Alexandra Luthereau, journaliste  
[Isabellelaubert@yahoo.fr](mailto:Isabellelaubert@yahoo.fr)*

### Nota bene de Julio Lopes

**La difficulté pour mes auxiliaires de vie est très nettement accrue par rapport à la communication d'Isabelle car ma communication passe exclusivement par les yeux et que je n'utilise pas un tableau de lettres au quotidien. Il faut non seulement toujours suivre mon regard, être très attentif au contexte et avoir un minimum de sens de déduction.**

*[lopes-ribeiro.julio@orange.fr](mailto:lopes-ribeiro.julio@orange.fr)*



## Merveille de la Vie

*Maryannick Pavageau témoigne de son combat pour « la préservation de la Vie », de ses plaisirs au quotidien et de l'importance primordiale de l'entourage.*

Cette préservation de la Vie, précisément, j'en ai fait une mission, un combat ininterrompu. La vie quelle qu'elle soit, mérite d'être vécue et maintenue dans la dignité, sans acharnement, tout en comprenant et respectant ces cas douloureux relatés dans la presse.

Pour moi et mes compagnons d'infortune, « accidentés de la vie », même si le mot « euthanasie » n'est pas prononcé, j'ai du mal à croire que la loi Leonetti, sur les soins palliatifs, puisse être revue en y ajoutant la possibilité d'une aide active à mourir. Dès l'an 2000, quand le Comité National d'Éthique a évoqué la possibilité d'une « euthanasie d'exception », j'ai réagi, la porte s'ouvrait, toute dérive devenait impunie...

J'ai été auditionnée par les parlementaires mandatés, j'ai adressé de multiples courriers à des personnes influentes, n'hésitant pas à me déplacer pour participer à des colloques et conférences traitant de cette question, à témoigner qu'une telle existence demeure magnifique. Seules une certaine solitude et détresse morale peuvent justifier cette décision irréversible : un manque d'amour. Ma vie est peut-être « hors normes » (selon les bien-portants), mais en quoi ai-je démerité ?

Suis-je devenue indigne ? De quoi suis-



*De gauche à droite, Hubert Azémard, Philippe Truillet, Guy Le Noan, Joël et Maryannick Pavageau.*

je « coupable » ? C'est MA Vie. Lorsque la Nation m'a décerné des décorations, j'ai accepté pour qu'ainsi, tous mes Frères soient également honorés.

Ce qui m'est arrivé n'est la « faute » de personne. Je suis consciente de n'être souvent qu'une présence « silencieuse, immobile », de proximité, mais qui peut « parler » de la réalité.

Ce débat me concerne.

**Merveille de la Création, de toute recherche qu'elle soit médicale, technologique...**

La beauté des paysages, la naïveté originelle des enfants, la relativité des événements et du temps. La radio et télévision, dont je suis friande, aiguissent la curiosité, me permettant de mieux communiquer, de me tenir au courant de tout, je « voyage », je fais voyager les autres,

en transférant des courriels de vues géographiques envoyés, et je prends plaisir à « surfer » sur Internet, avec deux doigts.

**Merveille de l'Amour, de l'Accompagnement – Être avec**

Vivre en faisant le bonheur de ceux qui me côtoient avec Tendresse. Proches et amis fidèles répondent à mes multiples demandes quotidiennes : ils « marchent » physiquement, moi je fais des pas « de géant » dans la tête. Ils accomplissent des tâches parfois « ingrates », pallient mes incapacités.

**Une écoute attentive (réciproque),** sans compassion, devient motif de rester au sein de ce monde, soulage.

Valide, j'aurais sans doute fait des rencontres, mais plus anonymes.

Mes remarques maladroitement, exprimant un souhait de « partir » face à un événement, compréhensibles dans des moments de déprime, ne manifestent qu'un besoin humain de m'entendre dire que ma vie compte pour ceux que j'aime, que je ne représente pas un fardeau.

*Maryannick Pavageau*

*Chevalier de la Légion d'Honneur*

*Officier dans l'Ordre National du Mérite*

*Email : joel.pavageau@orange.fr*

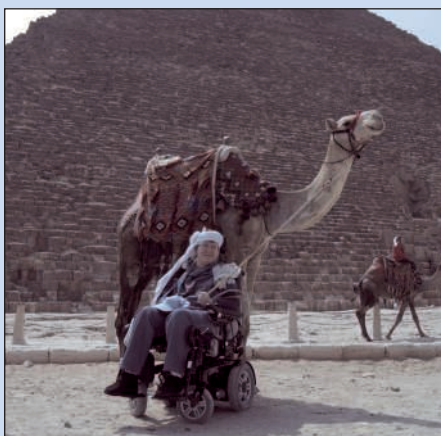
## Sous le charme des pyramides !

*Christelle Jourdan, LIS depuis 1996, amoureuse de l'Égypte ancienne depuis son plus jeune âge, a réalisé son rêve avec le soutien de Dioma, auxiliaire de vie, de son père Daniel et de l'agence Comptoir des Voyages (www.comptoir.fr) qui a construit ce voyage sur mesure.*

Christelle a eu la chance de partir sur les traces des pharaons, de découvrir la beauté des pyramides et du sphinx, et de profiter de la sérénité du désert.

Elle a atterri au Caire pour le début de son périple et l'a terminé à Hurgada en passant par le désert, la visite de la citadelle d'El Quseir, un temple à Memphis, le site de Saqqarah, le site des pyramides de Gizeh, quelques petites escales shopping dans les souks et bien d'autres endroits.

Malgré ses petites appréhensions avant le départ, grâce au chaleureux accueil



dont elle a pu profiter sur place, le voyage de Christelle s'est très bien passé et elle souhaite y retourner.

Elle nous livre son témoignage sur le site Internet d'ALIS qui nous l'espérons, donnera à d'autres l'envie, la volonté et le courage de mettre d'autres projets de la même envergure en route !

L'intervention de son père Daniel Jourdan est également disponible sur le site Internet d'ALIS.

Bravo à tous ! Quelle belle aventure

*Email de Christelle : tetel78@free.fr*

*daniel.jourdan@paris.fr*



## Sept ans après mon AVC, je reparle

*Matthieu Gomot travaille sa voix avec une nouvelle équipe rééducative*

En décembre 2005, à l'âge de 25 ans, je suis victime d'un AVC, diagnostic : je suis L.I.S.

Pour communiquer je ne peux compter que sur le mouvement de mes paupières. Ayant peu de force je ne peux, dans les premiers jours, répondre seulement qu'à des questions fermées (oui/non). Puis est arrivé LE TABLEAU (conseillé par l'association ALIS). Je peux, dès lors, m'exprimer et faire des phrases...

En centre de rééducation, ayant petit à petit gagné en mobilité, mon orthophoniste me propose d'utiliser un tableau (format transportable) que je garde sur mes genoux et sur lequel je pointe avec le doigt les lettres qui font des mots, des phrases. Je peux ainsi parler avec tout le monde. Après 19 mois de centre de rééducation, je produis des sons soufflés et quelques sons sonores ; mais seulement à des proches. J'apprends, suite à un examen médical, que mes cordes vocales ne sont plus paralysées (c'est une grande nouvelle !).

De septembre 2007 (mon retour à un logement indépendant en Corse) à septembre 2012, mon moyen de communication reste le tableau. Mes facultés



*Matthieu, Marie-Alix et Laetitia Gomot.*

n'évoluent guère. En septembre 2012, je m'installe avec mon épouse Lætitia et notre petite fille Marie-Alix dans un petit village du Var. Nouvelles orthophonistes, et nouvelles méthodes basées en particulier sur le relâchement et un travail intensif :

- j'apprends à « respirer avec le ventre » (respiration basse) et à ne plus contracter ma gorge pour sortir un son ;
- Les deux orthophonistes, Caroline et

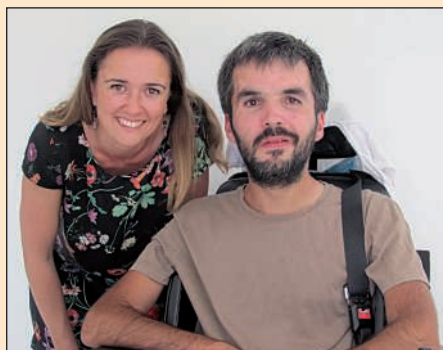
Perrine, viennent chacune une fois par semaine et je fais des exercices quotidiens avec Jean-Jacques, mon auxiliaire de vie. Après quelques mois je « re-parle » en découpant les phrases et les mots en fonction de ma faible capacité pulmonaire. Depuis les vacances de Pâques, je n'ai plus le droit d'utiliser mon tableau : c'est pour me forcer à parler, à chercher d'autres tournures et d'autres mots lorsqu'on ne me comprend pas. Mon articulation reste encore difficile et parler me demande encore beaucoup d'énergie que je n'ai pas tous les jours. Mes facultés à « re-parler » dépendent à la fois de mon environnement, il me faut du silence et du calme, et aussi de ma forme qui varie selon les jours et les moments de la journée et de mon état émotionnel... En cas de gros blocages, le tableau est toujours là. Sept ans après mon AVC, je « re-parle ». Je tiens tout particulièrement à remercier mes orthophonistes qui m'ont aidé à retrouver MA VOIX. Je remercie également mon épouse pour y avoir toujours cru et mon auxiliaire de vie pour son implication quotidienne dans ma rééducation.

*Matthieu Gomot  
matthieugomot@hotmail.fr*

## Ce travail avec Matthieu représente un grand challenge

*Perrine Moreno, orthophoniste libérale, témoigne.*

Trois raisons me motivent : la première est que j'aime relever des défis, et je ne connaissais aucune personne comme Matthieu jusqu'alors, ni n'avais eu de cours à la fac sur le LIS, ni même avais fait des formations sur ce sujet. Ma seule connaissance avait été, comme la plupart, la lecture du livre *Le Scaphandre et le papillon*. Et, avec mon âme d'orthophoniste, c'était une « chance » humaine exceptionnelle d'avoir été contactée. De plus, on me proposait un guide pratique pour la rééducation orthophonique chez les personnes LIS expliquant la marche à suivre (livret PARFAIT, très beau travail, un grand bravo à ma consœur Marina Janin – mémoire d'orthophonie



2006 – diffusé par l'association ALIS). Cette famille était donc soutenue et entourée par cette association qui s'était d'ailleurs proposée partenaire ce qui m'a soulagée.

- La seconde raison est que l'âge de Matthieu, à 2 ans près, résonne en moi. Sa femme, Lætitia, est une jeune femme exceptionnellement attachante et dynamique. Cette jolie petite famille pourrait être la mienne, et je me questionne alors sur ma difficulté à prendre du recul sur le plan professionnel, mais peu importe après tout : allier le cœur à la prise en charge ne peut être que plus riche.

- La dernière raison est que lors de notre première rencontre, ils m'annoncent tous les deux catégoriquement qu'ils veulent que Matthieu reparle, malgré un AVC datant de 7 ans, et un mutisme... Qui suis-je pour dire d'emblée que ce ne sera pas possible étant donné le passif ?

Tant que je n'ai pas essayé, je ne veux pas baisser les bras.

Première rencontre :

À ce moment-là, je suis comme une extraterrestre déposée sur leur planète, spectatrice d'un jeu de clignements de paupières, de bruits de bouche, de sourires ou de regards profonds. Lætitia fait les questions-réponses, Matthieu a l'air d'approuver. Puis il fronce le visage, elle l'interroge, énonce un alphabet, dans un drôle d'ordre à une vitesse impressionnante tout en pliant un linge ou en lui repositionnant une jambe. Ils se comprennent, ils se parlent ! Ce couple est hors du commun, ahurissant ! On dirait qu'il lui suffit de cligner deux fois de l'œil et de faire une moue pour qu'elle comprenne aussitôt « qu'il désire un pavé de saumon pas trop cuit sauce oseille, avec une portion de riz sauvage et un fagot de haricots verts » !!

C'est un autre monde, le monde d'un couple d'amoureux en osmose, d'une femme et d'un homme capables de techniques de compensation sacrément compliquées, prêts à tout pour garder le contact.

C'est beau, c'est vrai !

Mais il faut se rendre à l'évidence : nous ne sommes pas tous une « merveilleuse Lætitia » !

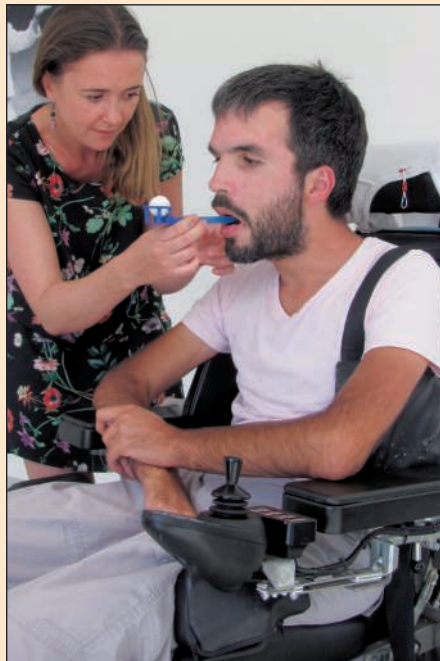
Le constat est simple : très peu de gens comprennent Matthieu, et la plupart de ce petit cercle utilise avec lui le tableau de communication : il n'y a effectivement pas d'échanges verbaux et le non-verbal est assez difficile à percevoir.

Cette communication en vase clos n'est plus suffisante. Matthieu et Lætitia aspirent à plus.

Les premiers temps, je révise régulièrement le code alphabétique mais c'est un exercice de mémoire difficile. Alors si l'ortho trouve cela déjà compliqué, comment font les personnes moins à l'aise avec les codes et les « jeux » de mots.

Je me cantonne finalement au tableau de lettres et je commence à travailler sur certains points importants de la communication de Matthieu avec les autres : vérifier si l'autre a compris mot par mot, répondre du tac au tac en fonction du contexte, éviter les situations de malentendus et puis enlever ou ajouter.

Dans les premiers temps, nous travaillons avec Matthieu également « le regard », car ses yeux partent dans tous



les sens, et sont souvent attirés par des étoiles imaginaires au plafond.

Le contact visuel ! Premier signe de communication ! La bouche n'émet pas encore de sons mais ses yeux sombres de Corse en disent long !

Nous passons de nombreuses séances à travailler ce maintien du regard et le positionnement de la tête. Cette tête part également vers le haut puis tombe d'un seul coup. Aujourd'hui, Matthieu n'a presque plus ces mouvements en situation de communication.

Accueillir l'autre d'un regard, la tête droite, un sourire aux lèvres... Difficile, mais réalisable, et tellement payant sur le plan communicationnel.

Lætitia m'avait dit qu'elle avait droit, en coulisses, à quelques sons de la part de Matthieu, voire à quelques mots. Je connaissais donc le secret de Matthieu... Il pouvait parler mais il n'osait pas. Maintenant que je savais tout, je ne le lâcherai pas ;

*Exercices à répétition,  
demandant une grande  
énergie, beaucoup de  
concentration...*

Nous commençons donc par tenter quelques sons. Sur ordre, rien. Beaucoup de bonne volonté, mais rien. Je l'encourage mais rien. D'après Matthieu « la pression est grande ». Je raconte des

blagues, je fais le clown, et là, sa grosse voix masculine se fait entendre dans un rire qui fait trembler les murs. Ma fille dira plus tard que « lorsque Matthieu rigole, on dirait un nuage » (qui gronde). Et nous partons donc de cette voix rieuse pour tenter de la commander, et surtout, nous laissons la place à quelques rires en début de séance pour relâcher les tensions et travailler davantage dans la détente. La position du cou (position type de sécurité) et l'enroulement du corps (travaillé avec un gros ballon sur le ventre) sont primordiaux pour obtenir de la voix. Au début, quand Matthieu inspirait, on aurait dit qu'il se noyait et qu'il avait besoin de lever le menton pour aller chercher de l'air à la surface de l'eau. Matthieu passe d'un cou en extension à une tête plutôt baissée, menton rentré. Les sons viennent peu à peu, aigus d'abord (signe de forçage), puis plus graves au fil des séances. Matthieu doit penser « voix grave », Matthieu doit penser « voix de poitrine », respiration basse ; bref, tout se joue en bas et ce n'est pas simple d'inverser les habitudes. Les images mentales l'ont bien aidé (dont le ho ! ho ! ho ! du père Noël).

J'ai la chance de pouvoir entendre sa voix d'avant l'AVC sur la messagerie de son téléphone. Bien que sa voix actuelle est différente, plus éraillée et rauque, j'entends quelquefois sa voix d'avant, et nous cherchons ensemble comment faire pour éviter cet éraillage. Nous passons plus d'une heure à domicile à tâtonner, recommencer, réajuster. Je cherche avec lui, il cherche avec moi. Et toujours ce regard à maintenir...

Puis les premières syllabes sont possibles, les petits mots suivent. Quelle joie pour tout le monde ! Heureusement, le tableau est encore là pour aider car la communication orale reste insuffisante. Commence alors un long travail sur le souffle et l'articulation, travail pénible pour le patient. Exercices à répétition, demandant une grande énergie, beaucoup de concentration... avec surtout des résultats assez maigres... mais heureusement constants. Inspiration et expiration dans la détente mais à la fois dans la force et la tenue, maîtrise d'air nasal et buccal, coup de glotte, travail du voile du palais, tonalité de la voix (que l'on reprendra plus tard en peaufinant le timbre). Concernant l'articulation, nous travaillons les sosies labiaux (faim/vin) et les mots



phonétiquement proches (ex : bouche/douche ; quatre/tarte) à travers des explications phonétiques : j'explique le plus possible à Matthieu pourquoi tel son émis est plutôt perçu comme tel autre, dans le but qu'il puisse compenser par lui-même. Non seulement il essaye de mieux produire les phonèmes, mais nous travaillons surtout l'accentuation des traits de chacun. Exemple : si l'on confond m/b lorsque Matthieu parle (bouton/mouton), c'est parce que la fermeture labiale pour le b n'est pas tout à fait possible et que le b est également nasalisé alors qu'il ne devrait y avoir que le m de nasalisé. Puisque cette fermeture labiale est encore difficile et que le nasonnement est constant, nous allons donc majorer le nasonnement du m et allonger son articulation afin qu'en contre partie le b « paraisse » plus court et moins nasonné... et ainsi de suite pour tous les phonèmes (nous n'avons pas fini en juin 2013...).

*« Tu sais que ça y est, mon papa parle ! je crois qu'il ne va plus s'arrêter de faire des progrès ».*

Matthieu doit dire les mots inscrits sur des cartes qui me sont cachées et je dois les deviner... et je me trompe 3 fois sur 4 ! Le travail d'intelligibilité de la parole passe par ce travail de fourmis sur les phonèmes.

En parallèle, des exercices de praxies sont primordiaux (mais tellement rasoirs pour Matthieu) pour gagner parfois quelques mm.

Mais l'intelligibilité ne passe pas seulement par une meilleure articulation : Matthieu se doit de travailler tous les codes communicationnels : saisir le contexte pour s'exprimer ; accepter de laisser passer tant et tant d'idées car elles ne seraient plus en rapport avec la conversation trop rapide (tellement frustrant, mais si sage pour préserver une bonne communication), débloquer une situation « impasse » en variant son vocabulaire, avec des gestes directionnels, ou encore réorienter son interlocuteur et parfois savoir abandonner si la situation s'embourbe et alourdit l'échange.

Maintenant, la parole est « possible », sans dire qu'elle est « correcte », mais

voilà, elle est là et bien là. Elle n'a plus qu'à grandir, évoluer, se poser et s'appliquer. C'est pourquoi, un jour, sur un ton « sûre de moi », j'annonce à Matthieu la fin des tableaux. En effet, j'ai le sentiment que ces petits bouts de papier plastifiés m'empêchent de faire parler mon patient.

Il accepte de tenter le coup.

Heureusement, j'ai un complice en or, son auxiliaire de vie. Jean-Jacques, un homme plein de vie, tout simplement « qui a la fibre ». Plein de bon sens, d'humour, d'envie d'aider. Il a tout compris. Jean-Jacques a gardé un tableau « au cas où ce serait l'horreur », mais à l'insu de Matthieu et de Lætitia. C'est comme si on enlevait tous les paquets de cigarettes chez un fumeur. Matthieu n'arrivait pas s'exprimer à l'oral tant qu'ils étaient là. Si nous avons laissé un paquet, il aurait refumé !

Les premiers jours voire semaines ont été difficiles mais je veillais bien à ce que le nombre d'échanges ne soit pas réduit, ni même que la communication soit coupée dans la maison.

Pour l'extérieur, ça allait être plus long. En groupe, Matthieu s'adresse maintenant verbalement à son épouse qui traduit ensuite aux autres. Pour l'étape suivante, Matthieu va donc devoir s'adresser au groupe et maintenir chez l'autre l'envie d'écouter et de décrypter pour comprendre. Il lui faut s'adresser au groupe afin que les gens se sentent concernés et qu'ils posent eux-mêmes des questions pour valider le message. Heureusement, Lætitia sera toujours là pour débloquer les situations ou alléger la conversation. Laetitia lui permet également de le faire intervenir du tac au tac (place à l'humour par exemple) car elle le connaît par cœur, non, c'est pas le terme... Y aurait-il un terme plus fort ?

L'étape passée, il lui faut maintenant plus de voix pour que l'on entende ses mots au-delà du bruit environnant. Même un jouet d'enfant ou la cafetière perturbent l'intelligibilité de sa parole. Nous en sommes là actuellement : donner plus de voix, une plus grande intensité pour que l'interlocuteur puisse entendre Matthieu en toutes circonstances.

Chez Matthieu davantage de voix passe par une plus grande détente, une meilleure confiance en lui (et être en forme bien entendu).

La prise en charge orthophonique passe

également par toute cette dimension psychologique. S'occuper d'une personne LIS demande une très grande énergie, une force intérieure pour pouvoir certains jours à bout de bras tirer l'autre, et une capacité à tester, tenter, essayer de nombreuses choses. Féliciter, encourager, booster, coacher sans cesse le patient qui en a tant besoin. Mais quel plaisir de constater chaque jour des petits progrès.

J'ai besoin que Matthieu ait confiance en lui pour qu'il ose parler et parler encore, à son entourage mais aux autres également.

Pour cela, nous avons fait récemment un petit tour chez deux commerçants dans le village de Puget-Ville [83] : Matthieu avait pour mission de faire quelques achats ; et surtout de mettre le commerçant à l'aise et de garder le contact avec lui.

En effet, les gens qui ne connaissent pas le handicap ont peur de parler à ces personnes. Alors tout le travail de Matthieu était de les mettre en confiance dès le départ avec un sourire, un regard, un geste, et de gérer la situation pour éviter toute rupture et tout échec de la part de l'interlocuteur.

Nous en sommes là aujourd'hui ; nous comptons inverser la tendance : ce n'est plus Matthieu qui doit avoir peur de parler mais il doit aller vers l'autre qui a peur de lui parler ; et cela même dans son entourage proche puisque ce n'est pas facile pour tous de faire répéter. Mathieu doit tout mettre en place pour que l'autre ne se sente pas « nul ». Son interlocuteur prendra ainsi du plaisir à échanger et à recommencer une prochaine fois !

*Accueillir l'autre d'un regard, la tête droite, un sourire aux lèvres... difficile, mais réalisable, et tellement payant sur le plan communicationnel.*

Mais pour cela, il va falloir que le Corse quitte son maquis, ou que l'ours sorte de sa grotte car l'expression de ses sentiments, par quelque canal que ce soit, n'est pas toujours possible. Caractère bien trempé ? conséquence de l'AVC ?

suite d'une longue situation de handicap ? À creuser avec les autres professionnels aguerris sur ce terrain-là. En tous cas, si mon patient parvenait à exprimer ses sentiments dès que la situation ne lui a pas convenu, il gagnerait en détente, en sérénité, et arriverait peut-être à plus de voix ?

La prise en charge orthophonique est donc très vaste. Tantôt des exercices techniques de souffle, voix, articulation, fonctions oro-faciales, tantôt toute la sphère communicationnelle.

Nous sommes deux orthophonistes à intervenir auprès de Matthieu et notre formation de base, différente, permet un suivi complet car complémentaire.

Notre duo engendre de nombreuses dis-

cussions afin d'évaluer et de ré-évaluer les objectifs à court, moyen et long terme... Nous nous aidons mutuellement dans cette aventure et je suis plus sereine de travailler en compagnie de Caroline. Les objectifs sont également discutés avec Matthieu et son épouse. Les attentes de chacun ne sont pas forcément partagées. Les demandes de Matthieu ne sont pas toujours en adéquation avec son entraînement, assez sporadique semble-t-il.

Apparemment, s'entraîner seul ou du moins sans l'orthophoniste est difficile, contraignant, moins attrayant peut-être. Les exercices demandent une telle précision et une telle répétition.

En tous cas, Matthieu s'occupe de l'as-

pect essentiellement « écologique » en notre absence : communication à l'autre et ça a l'air de bien marcher.

Merci Matthieu pour ce chemin que tu me fais partager,

Merci Lætitia pour ton aide précieuse dans cette prise en charge.

Et Marie-Alix, depuis que tu as dit, avec ta petite voix : « tu sais que ça y est, mon papa parle ! je crois qu'il ne va plus s'arrêter de faire des progrès ! »

Merci à ALIS de m'avoir invitée à écrire cet article. Quel plaisir de pouvoir apporter une toute petite pierre à votre édifice.

*perrine.moreno@gmail.com*  
Tél. : 04 94 57 98 61

## J'étais perplexe, je ne connaissais pas la pathologie

*Caroline Tarodi, orthophoniste libérale témoigne*

Lorsque ma collègue m'a proposé de travailler avec Matthieu, j'étais perplexe car je ne connaissais pas cette pathologie et je ne savais pas dans quelle mesure je pourrais l'aider.

La première rencontre m'a permis de me rendre compte qu'il était possible de communiquer grâce à son alphabet. Dès lors, je me suis occupée de la stimulation des fonctions oro-faciales.

Le travail est répétitif puisque nous travaillons les mêmes fonctions à chaque séance afin de gagner en précision, force et habilité. Matthieu est très volontaire et appliqué.

Le renforcement de ces compétences permet de préciser l'articulation et de gagner du souffle expiratoire pour s'exprimer. Au fil du temps, Matthieu a dans un premier temps produit du bruit et il s'agissait d'un progrès notable qui nous a confortés à poursuivre le travail. Puis, petit à petit, sur chaque expiration une syllabe pouvait être produite.

- Respiration :

soufflet : travail du souffle long puis souffle court et rythmé.

- Sifflet : travail de la tonicité des lèvres pour la fermeture buccale.

- Vocalises : stimulation du nerf vague X, nerf moteur des cordes vocales, des muscles de la déglutition et du diaphragme.

Le jour où Matthieu s'est exprimé par une petite phrase, j'étais très émue de l'entendre et surtout de le comprendre !



Ainsi, le travail se poursuit, l'accent est mis sur l'allongement du temps expiratoire afin de produire non plus une syllabe par expiration mais un mot voire plusieurs. Actuellement, Matthieu produit un mot par expiration...

*J'apprends à respecter  
le rythme de Matthieu et  
ses demandes qui peuvent  
être différentes de mon  
objectif de thérapeute.*

Cependant, il arrive certains jours en raison de la fatigue et de l'état psychique de Matthieu qu'il n'ait pas de voix ou très peu.

D'autres fonctions réflexes sont stimulées comme la mastication et la succion de façon à stimuler un maximum de nerfs crâniens.

- Succion-déglutition : sucette + paille : exercice qui demande beaucoup de force et de travail de langue.

- Mastication non nutritive.

Enfin, toute la sphère orale est stimulée par un vibreur et un travail de contre résistance des lèvres et joues est réalisé lors de chaque séance.

Une attention particulière est portée à la posture et la prise d'air par le nez. De même, en ce qui concerne la voix, nous veillons à ce que la voix soit pleine et qu'elle n'induisse pas de forçage vocal.

Tout ce travail a permis à Matthieu de maîtriser davantage les muscles de son visage ce qui permet d'améliorer la communication non-verbale liée à l'expression du visage.

La rééducation se poursuit car il s'agit d'un travail de longue haleine où la patience est de rigueur. En tant qu'orthophoniste, cela m'apprend à respecter le rythme du patient et à être à l'écoute de ses besoins et demandes qui peuvent être différents de mon objectif de thérapeute.

*caroline.parodi@bbox.fr*  
Tél. : 04 94 01 27 62



## Apport de la réflexologie plantaire

*Frédéric Moreno, réflexologue, explique les principes de cette thérapie et sa pratique auprès de Matthieu Gomot.*

Réflexologue plantaire agréé par la Fédération française des réflexologues, je travaille avec Matthieu depuis quelques mois. La réflexologie plantaire est une technique manuelle qui soulage les troubles de santé mais aussi le « terrain » dans sa globalité. Elle permet d'agir sur de nombreux maux dont beaucoup de personnes souffrent quotidiennement (mal de dos, arthrose, constipation, tensions musculaires, stress...). C'est une technique naturelle de relaxation qui permet le « lâcher-prise ». Elle a pour seul effet secondaire une détente profonde ! Il s'agit d'un massage doux des pieds réalisé avec les doigts par pression des zones réflexes de la voûte plantaire (acupression). À chaque zone réflexe correspond une partie du corps, un organe. Considérée comme une médecine douce, la réflexologie plantaire permet donc de localiser les tensions du corps et autres dysfonctionnements puis de tenter de les faire disparaître. Le bien-être apporté est aussi psychique en permettant une décontraction mentale et l'évacuation des émotions négatives. Ces fonctions sont étroitement liées à l'instinct biologique de survie qui donne au corps une pulsion très puissante de recherche d'équilibre nommée « l'état d'homéostasie ». L'état d'homéostasie est la condition d'existence du corps. Chez certaines personnes, il peut arriver que les résultats ne soient pas à la



hauteur de ce que l'on attend : elles ne sont pas réceptives à cette pratique. Avec Matthieu, nous avons obtenu de bons résultats. Au tout début, j'ai été contacté afin de tenter de réduire les crises de spasticité qui le fatiguaient nerveusement. Ainsi, j'ai travaillé sur le système nerveux et le système endocrinien et beaucoup de relaxation : Matthieu rapportait que les crises s'estompaient un moment à la suite de notre séance et qu'il pouvait passer une meilleure nuit. Puis il a été opéré afin de réduire ces crises et le travail de réflexologie s'est dirigé vers le système respiratoire et le système musculo-articulaire, toujours dans la recherche de relaxation. En paral-

lèle, un dialogue s'est instauré afin que Matthieu s'ouvre plus vers l'extérieur. Lorsqu'il est détendu, sa voix sort plus facilement, comme si elle était naturelle, non commandée volontairement. Matthieu me demande d'intervenir une fois par semaine. Mon but est de l'aider, par la détente, à avoir une attitude intérieure d'ouverture à la vie et aux autres. La relaxation l'aide à gérer son stress dans les situations pénibles et dans sa quête vocale. Il s'est créé une relation de confiance et d'amitié et Matthieu m'apprend beaucoup sur son syndrome que je ne connaissais pas.

Tél. : 06 01 63 74 77  
[frederic.moreno.reflexo@gmail.com](mailto:frederic.moreno.reflexo@gmail.com)

### Consultations adaptées aux personnes en situation de handicap moteur (Ile-de-France)

#### • Suivi gynécologique

Une consultation spécialisée dédiée aux femmes en situation de handicap a ouvert au sein de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris. Des équipements pour le transfert, des chambres adaptées sont à disposition des soignants pour accueillir dans les meilleures conditions les patientes. Pour prendre rendez-vous : Tél. : 01 42 17 77 31 - Fax : 01 42 17 79 66

Mail : [cecile.pierrot@psl.aphp.fr](mailto:cecile.pierrot@psl.aphp.fr)

La consultation gynécologique est organisée les mardis.

#### • Suivi ophtalmo

Dr G. Challe – La Pitié-Salpêtrière – Tél. : 01 42 16 32 30 (préciser que vous êtes atteint du LIS si vous souhaitez une priorité).

#### • Suivi dentaire

Les Docteurs Mourad et Mounina Boumendjel - La Pitié-Salpêtrière  
 Tél. : 01 42 16 13 61 ou 12 73

### Traitement des troubles de la déglutition par électrostimulation neuromusculaire

ALIS prête gratuitement des appareils Vitalstim. Le prêt est organisé avec votre orthophoniste libéral pour une durée de 8 semaines. Appeler le 01 45 26 86 22 ou le 01 45 26 98 44.

#### Formation

La Société DJO (qui commercialise le Vitalstim) organise une formation le samedi 23 novembre à Paris sur le thème : Traitement des troubles de la déglutition par électrostimulation neuromusculaire.

Coût : 120 euros (repas compris). Gratuité pour les thérapeutes des membres d'ALIS.

Groupe limité à 30 personnes.

Infos auprès de [physio@djoglobal.com](mailto:physio@djoglobal.com)

Tél. : 05 59 52 68 19

## Principes généraux de prise en charge du LIS

*Le docteur Frédéric Pellas propose une synthèse pratique de surveillance, prévention et soins de la personne locked-in syndrome*

Différents aspects du suivi sanitaire médical, pouvant tous interférer avec les capacités fonctionnelles, la force musculaire, l'endurance, la spasticité ont déjà été abordés dans différentes *Lettres d'ALIS* (cf. [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)).

Suit donc ici une synthèse « pratique », insistant d'abord sur les « règles d'hygiène de vie » et les principes médicaux de surveillance, de prévention et de soin des déficiences multiples et intriquées chez les LIS. Viennent ensuite quelques notions sur notre appareil « locomoteur ».

### 1/ Règles « générales » d'hygiène de vie

- **Éviter les « épines irritatives »** qui aggravent la spasticité (douleurs d'autres origines, infections et/ou toute lésion de la peau/muqueuses). Exemple : ongle incarné, panaris, ulcère, escarre, infections urinaires. Attention en cas de diabète car le risque infectieux est plus grand (insensibilité au niveau des zones lésées qui retarde leur diagnostic). Il faut regarder tout son corps, recourir si besoin aux soins de pédicure, traiter toute mycose.

- **L'état dentaire est à surveiller** : ne mangeant pas (gastrostomie) ou peu et avec des textures molles, les gencives sont moins stimulées et s'atrophient, pouvant conduire à un déchaussement des dents, à des abcès.

- **L'hygiène vésicale** : l'infection urinaire passe parfois inaperçue et peut mettre en péril les reins. Elle fait suite à un défaut d'évacuation des urines par le sphincter de la vessie (« rétention d'urines »), qui ne se vide donc pas complètement lors des mictions ; l'urine « stagne » donc et favorise la pullulation bactérienne. En cas d'infection, il faut noter le nombre de mictions, l'aspect des urines, et si les infections sont fréquentes faire un contrôle de la bonne vidange vésicale par sondage « aller-retour », réalisé par une infirmière. Jamais de sonde à domicile, même si problèmes cutanés dus à la « macération ». Il faut tout faire pour sonder au moins trois fois par jour par les infirmières afin d'évacuer la vessie. Quand



la sonde est en place chez l'homme, plus exposé à la rétention, il faut instaurer d'abord (pendant cinq jours) un traitement par "xatral" (ou équivalent) avant de désonder, et faire suivre l'ablation de la sonde (toujours le matin) par des sondages trois fois par jour pour vider la vessie et s'assurer en même temps de la bonne évacuation spontanée (si on ne retrouve rien). Par ailleurs, vers 40-50 ans surgissent chez l'homme les problèmes de prostate qui vont accentuer les « troubles rétentionnels ». Des traitements existent, à commencer par la prévention : boire beaucoup, si possible du jus de canneberge (empêche certaines bactéries – E. Coli – de s'attacher aux parois vésicales), et prendre 250 mg de vitamine C qui modifie le PH des urines.

- **L'hygiène digestive** : toute constipation (distension aérique voire fécalome) aggrave par hyperpression abdominale les troubles rétentionnistes vésicaux et les troubles respiratoires (compression des bases pulmonaires) ; toute diarrhée engendre déshydratation, dénutrition, macération cutanée ; l'équilibre du transit est donc essentiel.

En préventif, faire régulièrement (au moins une fois par mois) le calcul des besoins en eau, calories et protéines, (idéalement avec une diététicienne ou une infirmière référente de la société prestataire des soins à domicile) et com-

penser selon ; quelqu'un de dénutri fera plus souvent des infections et des escarres, et a donc besoin de plus de calories ou de plus de protéines. Ne pas oublier que pour le calcul des besoins... on a besoin de connaître son POIDS ! Il est donc indispensable que le prestataire le prenne ou d'avoir soi-même un souleve-malades avec pesée intégrée. Des équipes dans certains centres hospitaliers (équipe nutrition avec un gastro-entérologue, une diététicienne) procèdent à un bilan complet (clinique, biologique). Pour ce qui est de l'hygiène de vie, pour ne pas être constipé il faut enrichir en fibres, boire beaucoup (jus de fruits, d'orange, pruneaux, canneberge) ; en cas de diarrhée, les féculents – riz avec son eau de cuisson – et les carottes. L'alimentation par « dreeps » en continu de « réa » dérègle le rythme digestif des trois repas « classiques » séparés par des périodes de jeûne. Même si un débit trop rapide les premiers mois favorise le reflux gastro-œsophagien, il faut essayer d'accélérer progressivement la vitesse jusqu'à pas plus de trois heures par poche, deux étant l'idéal (vitesse 250 = 250cc/h).

- **Les reflux gastro-œsophagiens** font aussi l'objet d'une fiche\*. C'est l'acidité qui remonte de l'estomac jusqu'à l'œsophage. Il y a des traitements médicamenteux. C'est quasiment constant à la phase initiale chez les Locked-In, ensuite chez beaucoup de personnes ça disparaît ou se réduit considérablement. Deux types de traitements médicamenteux existent, certains qui resserrent le sphincter qui est entre l'œsophage et l'estomac pour éviter que l'acide remonte et d'autres qui diminuent l'acidité. Il n'est pas nécessaire de continuer à vie ces médicaments. Si on mange assis en avalant des produits relativement denses au minimum tendres et que le repas ne dure pas des heures, en général on reprend un rythme de vie à peu près normal et on peut se passer de ces médicaments. Il est clair qu'il vaut mieux manger assis plutôt qu'au lit. Même au lit le plus assis possible on n'est pas autant à la verticale que dans un fauteuil ; parfois malheureusement pour être vertical on



« casse » la personne donc elle n'est pas vraiment assise, elle est courbée avec une hypertension au niveau du ventre qui ne favorise pas une bonne digestion au niveau de l'estomac. C'est un peu le même principe que pour les bébés et leurs biberons. Il faut rester longtemps assis, au moins une bonne heure avant de se coucher. Pour ceux qui ont encore un reflux important, il faut éviter de rester à plat et être allongé à 30° pour que ça ne « remonte » pas la nuit. Quand on respecte un certain nombre de règles d'hygiène, on a moins de reflux qui peuvent être dangereux pour les LIS car le liquide acide peut aller dans les bronches ce qui serait très toxique.

• **L'équilibre respiratoire** : le suivi médical à domicile comprend la surveillance régulière de la saturation en oxygène de l'hémoglobine (Sat O2) témoin du niveau d'oxygénation du sang, donc d'une partie de la fonction respiratoire. Une prise par jour chez les trachéotomisés, plusieurs fois (par IDE, kiné) en cas d'infection (même sans trachéotomie) sont conseillées. Cela ne doit en aucun cas justifier la mise en place d'un saturomètre sur secteur 24h/24. Quand on arrive à ces niveaux de surveillance, il vaut mieux hospitaliser que de laisser se dégrader à domicile la situation. De plus, la seule Sat O2 est parfois faussement rassurante chez les LIS (en cas d'hypercapnie, quantité trop importante de gaz carbonique- CO2-dans le sang).

Chez les LIS décanulés, insuffisants respiratoires, on observe parfois un syndrome d'apnées du sommeil, ou un état hyper-capnique nécessitant des examens : gaz du sang, saturation en O2 et capnie (CO2) nocturnes, voire une réelle polygraphie ventilatoire du sommeil. En fait une insuffisance d'oxygène et un excès de CO2 traduisent une insuffisance respiratoire « récente », et, selon leur degré, plus ou moins sévère. Quand cette insuffisance s'installe progressivement, les muscles des LIS, en partie paralysés, s'épuisent lentement d'autant plus qu'ils doivent lutter contre un excès d'encombrement. La baisse d'oxygène peut être compensée par une hausse du « travail » respiratoire (donc saturation en O2 « correct » ce qui rassure faussement ; seule la hausse du CO2 traduit cet épuisement, mais on ne peut la mesurer qu'en faisant l'analyse des gaz du sang, ce qui est quasi impossible à domicile. Quand cela s'installe très lentement, le rein vient

« compenser » de manière retardée cette hausse du CO2 par celle des « bicarbonates ». On les obtient par un simple ionogramme. Un taux élevé de bicarbonate traduit donc une insuffisance respiratoire chronique. On peut craindre une aggravation plus subite à venir. Un avis médical pour instaurer ou modifier une ventilation ponctuelle peut se justifier car plus on fait d'apnées, plus on lèse les centres respiratoires et plus on en fait encore. Son traitement est essentiel. C'est la trachéotomie qui reste le plus efficace... Elle est rarement acceptée par les LIS... On propose alors en premier de l'oxygène la nuit à très faible débit, puis un appareil d'aide ventilatoire (assistance très partielle). La perte de poids aide beaucoup en ré-augmentant le diamètre de la filière (passage) oro-pharyngée.

• **La lutte contre les facteurs de risque cardio-vasculaire.** Une fois par an on conseille une prise de sang pour bilan lipidique et glycémie, et un ECG en cas d'athérome connu. Les « malaises » (ou « lipothymies ») peuvent conduire à plus d'examens : holter (rythmique ou tensionnel), écho-Doppler des vaisseaux artériels, échographie cardiaque.

Les phlébites, après 6 mois à 1 an d'alitement, ne surviennent plus car le corps s'est habitué au décubitus et à l'absence de marche. On arrête alors les anti-coagulants préventifs, sauf quand la personne a des facteurs de risque vasculaire, de thrombose veineuse ou artérielle.

• **Dépistage des cancers.** Le cancer des poumons peut survenir même des années après l'arrêt du tabac et du LIS ; le cancer du sein après 40 ans – voire avant en cas d'antécédents familiaux – nécessite une mammographie tous les deux ans à partir de 50 ans. Enfin, au-delà de 50 ans penser à rechercher la présence de sang dans les selles (Hemocult, test à domicile fourni par la CPAM) en dépistage du cancer colorectal.

## 2/ L'appareil locomoteur et les conséquences de son immobilité

Le squelette et les muscles ne servent pas uniquement à se mouvoir ; ils servent de « contenant » et de « support » aux différents organes : muscles respiratoires fixés sur les épaules et les côtes ; motricité digestive dépendant de la force des muscles abdominaux ; organes sensoriels et de communication en équilibre sur le haut du rachis. Or, parce qu'im-

mobile, l'installation d'une personne handicapée motrice au fauteuil ou au lit a été longtemps négligée, aboutissant à des déformations des membres ou du dos générant escarres, douleurs, troubles respiratoires.

• **Une bonne « installation »** en 2013 implique une évaluation par ergothérapeute à la sortie de l'hôpital, mais aussi, pour les personnes à domicile, par les équipes d'accompagnement avec de plus en plus l'aide des « cliniques de positionnement » : il s'agit d'un bilan réalisé en centre hospitalier, par un médecin de MPR et un ergothérapeute, aidés entre autres de systèmes de mesure des pressions (la personne est placée sur le fauteuil à « tester » avec, intercalée entre ce dernier et le malade, une nappe de capteurs de pression). Les mesures seront envoyées à une entreprise qui va construire les supports adaptés.

• **Quand réapparaît un peu de motricité des membres,** on peut débiter une rééducation « assistée, motorisée » par des systèmes tels que le Motomed qui est un cyclo-ergomètre, motorisé. Il permet d'avoir un exercice répétitif bon pour les articulations et la force musculaire. Même si la personne est quasiment paralysée. Le produit est cher et incomplètement remboursé. ALIS aide financièrement ces acquisitions.

• **L'ostéoporose** est la conséquence d'un alitement prolongé car alors on ne met pas en charge ses os. Elle est plus fréquente chez les femmes passé l'âge de la ménopause. Cela peut être aussi une autre complication due à une carence en vitamine D (à exclure avec la nourriture entérale car alors la supplémentation est prévue dans la poche). La carence peut se compenser avec des médicaments.

Il ne faut pas oublier de faire une ostéodensitométrie notamment lors d'un passage exceptionnel à l'hôpital avec les risques encourus par des transferts effectués par des soignants non habitués au LIS.

Disponibles sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr), rubrique publications spécialisées :

\* *Suivi sanitaire cardio-vasculaire et Suivi sanitaire des problèmes respiratoires* par le Dr Stéphane Gay - *Suivi sanitaire des troubles de la déglutition* par le Dr Virginie Saout

\* *Suivi sanitaire des problèmes urinaires, Suivi sanitaire du reflux gastro oesophagien* par le Dr Frédéric Pellas.

## Nouveautés

Thierry Danigo, expert pour le réseau nouvelles technologies de l'Association des paralysés de France, fait un point sur le marché des voix de synthèse et présente de nouveaux développements et services.

### Les voix de synthèse

Les ordinateurs récents fonctionnant sous Windows 8 sont enfin équipés d'origine d'une voix de synthèse féminine compatible Sapi 5, baptisée Hortense. Cette voix permet d'exploiter en français le narrateur de Windows et est compatible avec les nombreux logiciels faisant appel au protocole de voix Sapi 5.

C'est le cas, par exemple, de Free Natural Reader, un logiciel permettant de lire par voix de synthèse tout texte sélectionnable sur pages web, traitement de texte, documents, pdf, messagerie...

<http://www.naturalreaders.com/>

La voix Hortense proposée par Microsoft, anciennement utilisée sur serveurs vocaux téléphoniques, est excellente d'un point de vue de la compréhension. Il en existe d'autres, de meilleure qualité, mais payantes :

#### - Voix Virginie et Sébastien

Le site [www.kardi.fr](http://www.kardi.fr) annonce une baisse spectaculaire de la voix Virginie de Scansoft, aujourd'hui proposée à 9,75 €, alors que la voix masculine Sébastien demeure à 49,50 €.

(demos téléchargeables sur le site).

#### - Voix Céline et Mathieu

Céline et Mathieu sont les nouvelles voix françaises d'excellente qualité proposée par la société Ivona (US), avec possibilité de les tester sur la page d'accueil de son

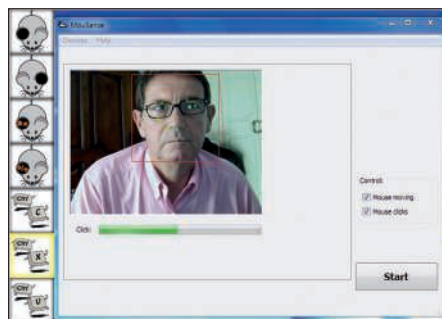
site : <http://www.ivona.com/en/> (vente en ligne. Prix 69 €).

#### - Voix Voxygen :

Spécialisée dans la production de voix de synthèse pour le marché des grandes entreprises (serveurs vocaux, jeux vidéo...), la société française Voxygen commercialisera avant la fin de l'année, des voix de synthèse Sapi 5 aux particuliers, à la demande de l'APF. Ces voix, d'une qualité exceptionnelle, sont dès à présent testables sur le site :

<http://www.voxygen.fr/>

### Piloter la souris avec la tête



MouSense est un logiciel gratuit qui permet de contrôler les déplacements et fonctions clic de la souris d'un ordinateur PC à partir des mouvements de la tête analysés par une webcam. MouSense est l'adaptation et mise à jour sous Windows 8 du logiciel Adaptive Mouse (déjà présenté dans *La Lettre d'ALIS n°18*). Il a été conçu par l'université Eotvos Lorand de Budapest et confié à la Société Colleyeder pour diffusion auprès du grand public.

La nouvelle version comporte une amélioration du suivi du curseur entraîné par les mouvements de la tête, et une fenêtre pour la gestion des clics souris. Bien que très fonctionnel et stable, MouSense est améliorable : L'université de Budapest nous a contacté pour recevoir les suggestions faites par les utilisateurs.

Téléchargement : [http://colleyeder.com/mousense/en/\(rubrique product/installation\)](http://colleyeder.com/mousense/en/(rubrique%20product/installation))

### Bibliothèque audio

L'Association Valentin Haüy, (aveugles et mal-voyants) vient de rendre gratuitement accessible les services de sa bibliothèque audionumérique Eole aux personnes en situation de handicap.

Ces livres audio sont accessibles en format Daisy, permettant à l'utilisateur de naviguer aisément dans le document (choix du chapitre, de la page, pose de signets...). Les téléchargements MP3 s'écoutent sur lecteur MP3 ou sur ordinateur ou, mieux, avec le logiciel libre AMIS, adapté au format Daisy. L'inscription à Eole est gratuite et ouverte à tous ceux qui se trouvent dans l'incapacité de lire des documents imprimés en raison d'un handicap visuel, moteur ou mental. Conditions d'accès : carte d'invalidité (min 80 %) ou un certificat médical d'un ophtalmologue. Inscriptions par mail ou par courrier postal en mentionnant nom, prénom, date de naissance, coordonnées postales et téléphoniques, email.

Eole : Médiathèque Valentin Haüy, 5 rue Duroc, 75007 Paris

<http://eole.avh.asso.fr/>

Logiciel AMIS : <http://www.daisy.org/amis/amis-daisy-2.02-daisy-3-playback-software>

Thierry Danigo - Antenne ALIS 59  
[thierry.danigo@apf.asso.fr](mailto:thierry.danigo@apf.asso.fr)

### Dossiers thématiques

La plate-forme Nouvelles technologies de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches élabore des dossiers thématiques sur les outils de communication

améliorée alternative.

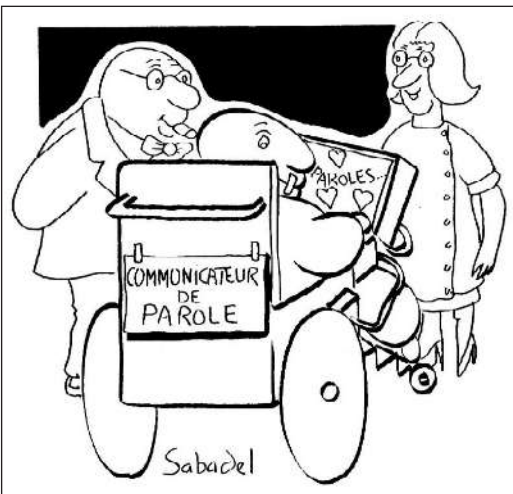
Le dernier en date propose le recensement des applications en langue française

de communication sur Ipad et Android. Un très intéressant état de l'art et un historique des pointages à l'œil a été remis à jour récemment.

<http://www.handicap.org/?Les-dossiers-PFNT>



Plate-Forme Nouvelles Technologies





## Les supports de bras « Top et Help »

Les personnes LIS retrouvent souvent des petits mouvements qui, de par leur faible amplitude, ne permettent pas des actions utiles.

Les supports de bras articulés peuvent optimiser ces récupérations motrices. Le modèle Top Help créé par Focal Meditech et commercialisé par ACA para-

médical propose une version mécanique ou électrique.

Il assiste les mouvements en partant de

la région de l'épaule en accompagnant l'avant-bras et la main. Suivant le modèle, il accompagne aussi le mouvement verticalement contre la pesanteur et permet ainsi d'accomplir des actions quotidiennes comme porter un aliment à la bouche.

La version électrique permet à l'utilisateur, via un bouton ou un contacteur (par exemple un contacteur sur l'appuie-tête du fauteuil roulant), de déclencher le mouvement vertical du bras et aussi de le bloquer (par exemple pour le positionnement de la main sur un joystick ou autre manette de conduite du fauteuil). L'utilisation de ce bras sera optimale si la mobilité de la main ou de certains doigts est possible.



Tarif : de 2 323 € HT à 3 942 € HT.

Infos : marc.noel@aca-france.com

www.aca-france.com

## Commande oculaire : nouveauté et prix en baisse !

Le Tobii PCEye, module oculaire à fixer sous un écran de PC, est proposé au nouveau tarif de 4 500 € HT (tarif précédent 12 000 €) ; La société distributrice Proteor annonce aussi le lancement d'un modèle qui s'adapte aux ordinateurs portables : le Pci go (4 500 € HT). La commande oculaire se fixe sur la base de l'écran de l'ordinateur par un adhésif aimanté.

Le prix de vente des deux modèles Séries reste inchangé : 19 160 € (y compris le pied sur roulettes).

www.aides.electroniques.proteor.fr



## Du sur-mesure



La SARL Vendée études et réalisations de solutions informatiques (Versi), peut, en plus de ses logiciels déjà distribués, étudier toute réalisation de logiciel sur mesure, sur PC ou sur matériel Android, comme ont été développés les logiciels de l'association Idée.

http://idee-association.org - http://sarl-versi.fr  
bernard-beville@wanadoo.fr

**PROTEOR** Aides Electroniques

- Contrôles d'environnement,
- Télécommandes spéciales,
- Interfaces informatiques.
- Appareils et logiciels de communication (synthèses vocales),
- Applications et accessoires pour tablettes
- Contacteurs, capteurs spécifiques
- Supports

Springboard Lite

**SPELLO**

Le service Aides Electroniques **ÉLABORE & PROPOSE** les équipements pour **échanger, & s'exprimer** maîtriser son lieu de vie

**KÉLO**

Commande Oculaire

aides.electroniques@proteor.com  
Tél. : 33 (0)3 80 78 42 20 - Fax : 33 (0)3 80 78 42 15  
[www.aides.electroniques.proteor.fr](http://www.aides.electroniques.proteor.fr)

# QUI EST QUI CHEZ ALIS ?

## La permanence d'ALIS

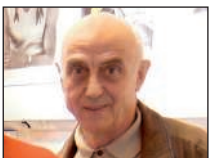
Qui répond à vos appels à la permanence d'ALIS ?



De gauche à droite : Christine Roux, comptable (bénévole), Véronique Blandin, déléguée générale, Lorette Dorgans, assistante sociale.

La permanence téléphonique répond à vos appels les lundi, mardi et jeudi au 01 45 26 98 44 et tous les jours sur [contact@alis-asso.fr](mailto: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 ([social@alis-asso.fr](mailto:social@alis-asso.fr)).

## Une présence réconfortante à Berck



François de La Borde, bénévole ALIS, accueille et accompagne les personnes LIS lors de leur hospitalisation à l'hôpital maritime de Berck.

[delabordefrancois@gmail.com](mailto:delabordefrancois@gmail.com)



Merci à Agathe Collas de Gournay, élève à l'European Business School pour son aide efficace et attentionnée durant les deux mois de stage chez ALIS.

## « Une belle aventure humaine »

Au terme de ces sept mois de stage à ALIS, nous souhaitons partager avec vous notre joie d'avoir pu participer à la vie de l'association. Nos découvertes et nos apprentissages ont été nombreux à vos côtés, que ce soit au quotidien ou lors des visites auprès de certains d'entre vous. Le courage des personnes Locked-In Syndrome, la gentillesse, la bonne humeur et la patience de celles que nous avons eu la chance de rencontrer, le soutien fidèle apporté par l'équipe d'ALIS et les familles resteront pour nous des souvenirs marquants de cette belle aventure humaine. Un remerciement tout particulier à Arnaud, Benoît, Éric, Laura, Raymond, Zoubida, Julio, Valérie, et tous ceux qui se reconnaîtront ! Les moments passés avec chacun de vous furent d'une grande richesse.

Merci enfin à toute l'équipe d'ALIS qui nous a accueillis sept mois durant. Merci à Christine, Lorette, Véronique, Guy, Hubert, Manu qui ont été à nos côtés pour nous conseiller et nous guider avec une grande gentillesse durant notre stage.

Qu'ALIS continue ses belles actions pour améliorer encore le quotidien des personnes Locked-In Syndrome et de leurs familles. Bravo pour ce beau travail et merci !

Anne et Guillaume

[anne.du-pasquier@polytechnique.edu](mailto:anne.du-pasquier@polytechnique.edu)

[guillaume.genestier@polytechnique.edu](mailto:guillaume.genestier@polytechnique.edu)



Guillaume et Anne encadrant Madame Mireille Courmont, orthophoniste à l'hôpital maritime de Berck.

## 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. Merci à ces bénévoles et à Claudette Leroux qui ouvre une antenne à Vierzon.

**Corse** Sandrine Giuntini - 04 95 61 14 82 - [regisetsandrine.giuntini@sfr.fr](mailto:regisetsandrine.giuntini@sfr.fr)

**Dax, Sud-Ouest** Philippe Lagrange - 05 58 55 92 64 - [pilou.lagrange@orange.fr](mailto:pilou.lagrange@orange.fr)

**Grenoble** Famille Calvat : 04 76 78 92 51 - [bernsca@hotmail.com](mailto:bernsca@hotmail.com)

**Lille** Famille Lecocq - 03 20 04 49 27 - 06 28 22 83 18

**Marseille** Catherine Dipéri - 04 42 79 27 19 - [catherine.diperi@free.fr](mailto:catherine.diperi@free.fr)

**Nantes** Famille Pavageau - 09 64 11 51 15 - [joel.pavageau3@wanadoo.fr](mailto:joel.pavageau3@wanadoo.fr)

**Nîmes** Violette Sol - 04 66 86 13 06 - [lucien.sol@orange.fr](mailto:lucien.sol@orange.fr)

**Paris** Famille Abitbol - 01 49 91 97 79 - [abitbol.nathalie@wanadoo.fr](mailto:abitbol.nathalie@wanadoo.fr)

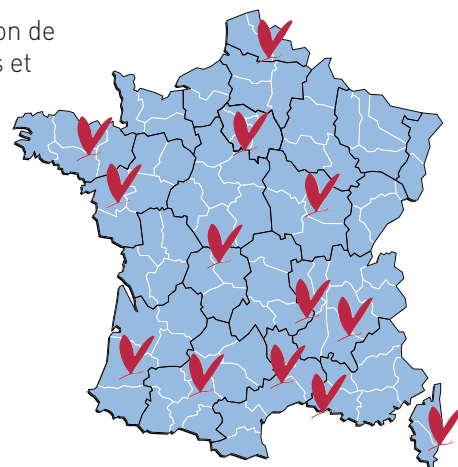
**Rennes** Famille Guennegou - 02 96 13 51 16 - [mcm.guennegou@bbox.fr](mailto:mcm.guennegou@bbox.fr)

**St-Etienne** Renée Greco - 04 77 75 13 06

**Toulouse** Dr Lieber - 06 70 07 75 81 - [ari.lieber@gmail.com](mailto:ari.lieber@gmail.com)

**Troyes** Famille Ivanoff - 03 25 39 22 88 - [murielle.ivanoff@espaces.atc.com](mailto:murielle.ivanoff@espaces.atc.com)

**Vierzon, Centre** Claudette Leroux - 02 36 55 23 29 - [claudetteloux@sfr.fr](mailto:claudetteloux@sfr.fr)





## ALIS prête des aides techniques de communication



Guy Le Noan, Hubert Azemard.

Depuis 2006, un parc de matériel s'enrichit pour permettre des prêts aux personnes LIS. Il s'agit majoritairement d'aides techniques de communication. L'objectif étant de permettre des essais suffisamment longs et aussi de ne pas être privé du matériel pendant les longues périodes d'instruction des dossiers de financement. Pour bénéficier de ce service gratuit, appelez la permanence au 01 45 26 86 22 ou 98 44 ou joignez par Email Hubert Azemard ou Guy Le Noan, bénévoles, qui vous aideront dans cette démarche (hazemard@gmail.com, glenonan@gmail.com).

Le parc de matériel se compose d'ordinateurs portables équipés de logiciels, de pointeurs laser, de divers contacteurs, de Smartnav (émulateur de souris avec le mouvement de la tête), de téléthèses (Dialo...) et de 3 systèmes à commande oculaire (Tobii C15 et PCI).

Autres organismes de prêt : • Réseaux Nouvelles technologies (APF) : tél. : 03 20 20 97 70 • Organisation Adaptec : prêt du matériel après préconisations de deux services d'Ile-de-France : ESCAVIE (CRAMIF) Paris 19<sup>e</sup> - Tél. : 01 40 05 67 51 escavie@cramif.cnamts.fr et PFNT (hôpital Raymond-Poincaré de Garches) - Tél. : 01 47 10 70 61 - pfnt.garches@rpc.aphp.fr

## Consultations juridiques sur les droits du « particulier employeur » offertes par ALIS

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



syndicat des particuliers employeurs

Le Syndicat de particuliers employeurs représente et défend les intérêts des particuliers employeurs, renseigne et assiste dans l'application de la Convention collective nationale et du droit du travail. La convention signée entre ALIS et le SPE ouvre droit à une permanence téléphonique informative, des consultations gratuites juridiques individuelles (prises en charge par ALIS). D'autres travaux spécifiques (avenant au contrat, gestion des fiches de

paie...) sont aussi proposés, il s'agit alors de suppléments payants.

Pour bénéficier de ce service, une fiche d'inscription gratuite est disponible auprès de la permanence d'ALIS (contact@alis-asso.fr - 01 45 26 98 44). [www.syndicatpe.com](http://www.syndicatpe.com)

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



- *Communiquer sans la parole* : écrit par Véronique Gaudoul et mis à jour tous les ans par les stagiaires de l'École Polytechnique.
- *Livret Aides techniques et LIS* conçu et mis à jour régulièrement par Clairette Charrière, ergothérapeute à l'ESCAVIE-CRAMIF.
- *Guide pratique pour la rééducation orthophonique du LIS en secteur libéral*, écrit par Marina Janin avec le soutien de l'équipe rééducative du centre de rééducation L'Arche (Le Mans).

ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action





# Merci de vos dons, ils sont très utiles !

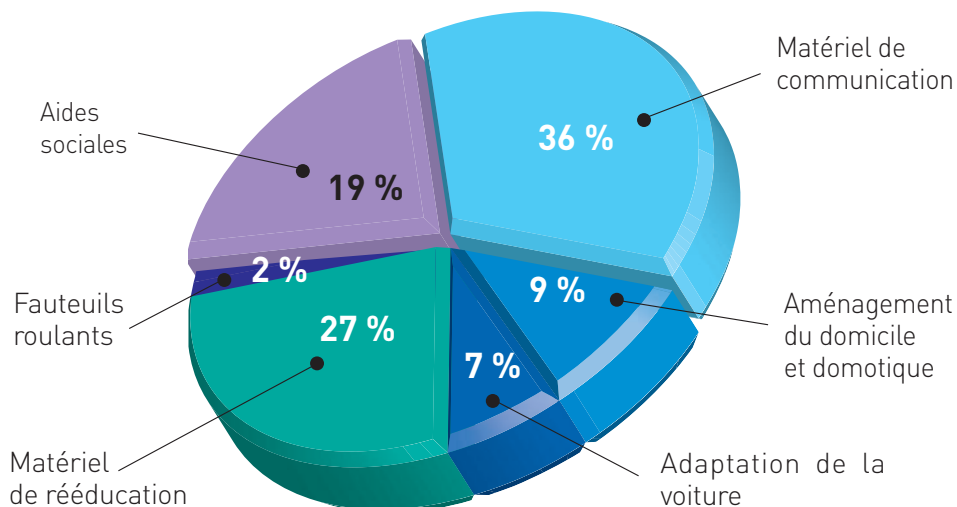
## Devenez donateur

Donateur : 35 €.  
Bienfaiteur : dès 80 €.  
Vous recevrez un reçu fiscal.  
Chèque à l'ordre d'ALIS.  
ALIS - MTI  
9, rue des Longs-Prés,  
92100 Boulogne-Billancourt

## Don en ligne

Avec le paiement sécurisé en ligne PAYPAL par carte bancaire à partir de la page d'accueil du site [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr).

Grâce à vous, ALIS finance des aides techniques et sociales indispensables au bien-être des personnes LIS.



## Pour qu'elle reste une citoyenne à part entière

Au centre de Cerbère, l'espoir de Ghodsieh de pouvoir communiquer est nourri par la mise à disposition par ALIS de ce super ordinateur équipé pour déterminer quelle aide technique conviendrait le mieux à sa situation. Son empressement à vouloir sortir de son isolement déroute parfois car elle s'acharne à essayer tout ce qu'on lui propose. En effet, après plus d'un an d'attente, elle entrevoit la possibilité de reprendre une partie de son autonomie en apprenant à exprimer elle-même ce dont elle a réellement envie et besoin. Merci ALIS de contribuer à cet espoir et merci aussi à toutes ces personnes qui lui donnent toutes ses chances de récupérer, de se rééduquer à sa nouvelle condition et de fournir les moyens adaptés et nécessaires afin qu'elle reste une citoyenne à part entière.

*Lala Razamenjato, son mari  
louis.anjato@gmail.com*



## La boutique d'ALIS

Pour les 15 ans d'ALIS, les créateurs Marithé+François Girbaud ont offert la création d'un nouveau tee-shirt décoré du papillon et de leur griffe.

100 % coton, il a une encolure légèrement échancrée en V et se décline en 4 tailles mixtes : S (38/40) – M (42) – L (44) – XL (46/48). Fabriqué par Armor Lux en France.

**20 € (frais de port compris)**

Et sinon

### Le Bracelet Papillon,

ravissante médaille en argent massif sur un lien en coton bleu réglable pour tous les poignets, Une création offerte par le joaillier « 26 passage » (Paris).  
20 € (frais de port compris)

**Le pin's en argent** créé par M+F Girbaud. 6 € (frais de port compris)



20 €



20 €



6 €

À acheter en ligne sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr) ou par chèque à l'ordre d'ALIS à envoyer à :  
ALIS – MTI 9 rue de Longs-Prés – 92100 Boulogne-Billancourt