

Les allocations locales

Toutes les personnes LIS vivant à domicile sont confrontées au problème du financement des tierces personnes (aide humaine à domicile). L'allocation compensatrice tierce personne (ACTP pour les personnes bénéficiant de l'AAH) ou la majoration tierce personne (pour les personnes bénéficiant d'une pension d'invalidité de la Sécurité sociale) sont d'un montant trop insuffisant (environ 4 500 F par mois) pour faire face à la rétribution d'une tierce personne à plein temps (coût d'environ 12 000 F par mois, charges comprises). Pour pallier cette insuffisance, les instances locales telles que les conseils généraux de certains départements ont pris des mesures bienheureuses. C'est ainsi que dans certains départements (14-35-56-64-78) le conseil général allié à la Caisse d'assurance maladie allouent un déplaçonnement de l'ACTP (jusqu'à 15 000 F par mois). Dans le département de Seine-et-Marne, les personnes bénéficiant de l'ACTP pour une invalidité d'au moins 80 % peuvent prétendre obtenir une allocation supplémentaire de maintien à domicile d'un montant maximal correspondant à 40 % de la majoration tierce personne Sécurité sociale (soit 2 301,85 F). Ces mesures particulières et locales se multiplient et même s'il est dommage que rien ne soit unifié nationalement, essayons de faire bouger les instances de notre département ! Pour ce faire, les assistantes sociales sont de bon conseil pour bâtir des dossiers recevables. Bravo à madame Noëlle de l'APF de Melun, qui a obtenu cette allocation supplémentaire pour Christelle Jourdan. Si vous avez connaissance de telles mesures dans votre département, faites-le-nous savoir... pour les autres.

Félicitations à Philippe Vigand qui a reçu le prix littéraire François Sommers 2000 du jury présidé par Pierre Schoendoerffer pour son livre *Promenades immobiles* (éditions Anne Carrière). Ce prix récompense une œuvre littéraire contribuant à faire connaître, aimer et pratiquer la chasse et la pêche sportive sous tous leurs aspects et à susciter le respect de la vie animale sauvage ou de la nature... Le jury a aussi été séduit par la qualité littéraire de l'ouvrage. Philippe a écrit ce deuxième livre, après *Putain de silence*, avec ses clignements de paupières dirigeant son ordinateur.

À consulter Le guide "Handicap et droit" édité par l'APF, écrit par Fabienne Jégu. Ce guide ne se contente pas de dire le droit, mais traduit ce droit en langage clair. Son prix : 185 F à commander à l'APF - 17, bd Blanqui - 75013 Paris.



Une nouvelle publication d'ALIS :

Il s'agit d'une brochure présentant le locked-in syndrome, qui sera envoyée aux assistantes sociales. Elle sera aussi à disposition des visiteurs lors de réunions d'informations ou de manifestations de collecte de fonds.

Parrainage :

Bravo à Isabelle et Hubert Gendreu pour leur dynamisme. Ils ont envoyé des lettres à leurs proches en leur proposant (intimant serait le mot juste) de devenir donateur d'ALIS. 25 personnes ont déjà répondu ! Si vous souhaitez aussi solliciter vos relations, demandez à ALIS le nouveau dépliant, qui comprend un bulletin de donateur.

Réseau nouvelles technologies :

ALIS est toujours abonnée à cette filiale de l'APF qui propose en prêt du matériel de communication. N'hésitez pas à en profiter avant d'acquérir un nouvel équipement (contacteur, téléthèses, synthèse vocale, contrôle d'environnement...). ALIS se fera l'intermédiaire de votre demande.

Le questionnaire sur la vie des LIS :

Véronique et Marc Beaujean ont conçu un questionnaire, envoyé à toutes les personnes LIS en mars 2000. Les réponses ont été nombreuses et la famille Beaujean a déjà édité une pré-synthèse. L'exploitation de ces précieuses données permettra de faire partager auprès de tous les expériences de chacun mais aussi de faire avancer notre dossier de statut du LIS en mettant en exergue les disparités de prise en charge et enfin d'informer le corps médical par une publication scientifique des caractéristiques du LIS et ainsi convaincre, par exemple, de l'utilité de la rééducation. Nous vous ferons bien entendu part des résultats de cette formidable étude pour laquelle nous remercions et félicitons vivement Véronique et Marc.

À lire : *Le langage blessé* de Philippe van Eeckhout aux éditions Albin Michel. Pourrait aussi s'intituler : itinéraire d'un réparateur de mots. Sortie en mars 2001.

Internet

www.handroit.com

est un site qui recense à la fois les sites spécialisés selon la nature du handicap, les sites concernant le droit des handicapés, les aides techniques, les répertoires des associations ou des hôpitaux, les informations sur le logement, et l'accessibilité, les transports, voire l'enseignement et la formation. Chaque adresse de site est agrémentée d'un commentaire donnant un résumé des informations que l'on y peut trouver.

On y retrouve par exemple : apf.asso.fr pour l'Association des paralysés de France, handitel.org pour l'institut Garches et la base des fauteuils roulants (base de données présentant 220 fauteuils classés en 20 catégories).

Un hebdomadaire sur le Net

Yanous est né le 6 octobre 2000, voici les premiers mots de son rédacteur en chef, Laurent Lejard : "Yanous est le premier magazine à vocation de portail dédié aux personnes handicapées. Il va se développer au fil des mois pour devenir un espace d'in-

formation sur les ressources utiles à votre vie quotidienne : accessibilité, aides techniques et humaines, droits, culture, sports, loisirs, voyage... Les associations pourront employer un guichet unique pour présenter leurs actions et initiatives.

... Yanous veut promouvoir l'intégration et la pleine citoyenneté des personnes handicapées. Le premier des partenaires de Yanous, et qui a rendu l'aventure possible, est Microsoft. Yanous est un magazine-portail qui vivra des revenus publicitaires, des partenariats..."

www.yanous.com, une nouvelle édition chaque vendredi à 13 heures !

Édito

Chers amis

L'un d'entre vous attend depuis des mois qu'une place se libère dans un établissement de rééducation ou de moyen séjour près de son domicile familial.

Alors, en ce début de troisième millénaire, avec force et optimisme, je formule les vœux suivants :

- faire reconnaître le statut du LIS,
- obtenir des places dans des établissements de rééducation,
- faciliter le retour à domicile,
- exploiter le merveilleux travail de Véronique et Marc Beaujean pour améliorer la connaissance du LIS et la vie des LIS,
- faciliter et diversifier les moyens de communication,
- aider le plus possible tous ceux qui veulent un nouveau mode de communication.

Véronique Blandin, Frédéric Pellas, Michel Abécassis, tous les membres du conseil d'administration d'ALIS se joignent à moi pour des vœux sincères et solennels de nouvelle année bien symbolique.

Philippe van Eeckhout
Président d'ALIS

Continuez à nous aider en devenant donateur d'ALIS et bénéficiez de la déductibilité fiscale :

envoyez vos dons, sous forme de chèque à l'ordre de La Fondation de France, à cette adresse :

ALIS, 225, bd Jean-Jaurès, MBE 182, 92100 Boulogne.

Donateur : 200 F.

Donateur bienfaiteur : à partir de 500 F.

Un reçu fiscal vous sera adressé.

Numéro 7 - Janvier 2001

La lettre d'ALIS



A L I S

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME

225, bd Jean-Jaurès - MBE 182 - 92100 Boulogne-Billancourt
Tél. (les mardi et jeudi) : 01 45 26 98 44 - Fax : 01 45 26 18 28
E-mail : alis@club-internet.fr - Site : www.club-internet.fr/alis

La Journée annuelle d'ALIS le samedi 31 mars 2001 à Paris

L'association organise la quatrième Journée annuelle de rencontre qui se déroulera, comme pour les précédentes, à l'Institut de myologie dans l'enceinte de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière (Paris 13^e). Si vous étiez présents aux trois premières réunions, vous avez pu apprécier l'accessibilité et la convivialité des lieux. La première partie de la journée sera consacrée aux interventions de thérapeutes et aux témoignages de personnes LIS et leurs proches. L'après-midi, nous innoverons en laissant la parole aux visiteurs, qui pourront interroger des spécialistes sur tous les sujets touchant le locked-in syndrome et apporter aussi leurs propres réponses basées sur leur expérience. Tout au long de la journée, les principaux distributeurs de matériel de communication alternative formeront un forum présentant leurs produits et leurs dernières évolutions. S'il fallait une justification pour légitimer la Journée d'ALIS, voici le témoignage d'Annick Leclerc suite à la journée 2000 : "Je suis heureuse d'être venue à votre assemblée car j'ai pris conscience qu'il fallait plus de kiné respiratoire et d'orthophonie. J'ai demandé à faire plus de rééducation, il faut dire que la journée d'ALIS m'a vraiment motivée, j'ai fait de gros progrès en six mois. Comme devant le médecin, je ne pouvais sortir un mot, la kiné et l'orthophoniste m'ont filmée en train de dire des phrases avec et sans aide, on lui a visionné et il a été impressionné ; il veut me prendre un rendez-vous chez le phoniatre..." Cette Journée est ouverte à tous après inscription auprès de l'association. Les membres d'ALIS recevront une invitation.

Philippe Carbonneau, demi de mêlée du XV de France (rugby !), a accepté d'être porte-parole pour ALIS. Nous sommes très touchés de son engagement qui permettra à ALIS de mieux se faire entendre des médias.

Fondateur : Jean-Dominique Bauby

Le point

160 personnes atteintes du locked-in syndrome ont rejoint ALIS.

L'association compte 450 membres.

Les dons d'ALIS

Depuis 1999 et grâce aux dons reçus, ALIS peut aider financièrement les personnes LIS en participant à l'acquisition de matériel ou à l'aménagement du domicile. 18 personnes ont ainsi déjà bénéficié de cette proposition et ceci pour un montant global de 255 000 F (la participation est généralement de 10 000 F).

Cette participation répond à l'un des objectifs de l'association et assure aussi les donateurs du bien-fondé de leur générosité. **Si vous souhaitez faire appel à ce financement, vous pouvez contacter ALIS les mardi et jeudi au 01 45 26 98 44.**

Poème

Comme des ailes de papillon
Tu bats des cils, tu me dis oui
Tu bats des cils, pour me dire non.
Dans ce regard, que de questions ?
Tes yeux m'implorent, mon Papillon.

Mais dans ce corps toujours inerte
Tu te sens vivant et alerte
Et c'est ton âme qui vit ta vie
Mais que t'a fait cette chienne de vie !

Tu pleures, tu ris, tu me souris,
Pas de pitié, c'est ta fierté
Tes yeux relèvent tous les défis
Et tu y crois, tu vas gagner.

Ce papillon qui est dans ta tête
S'évade, s'envole et fait la fête
Pour lui, il n'y a pas de frontières.
Va visiter la terre entière...

D'un bout de doigt, avec courage
Ta vie commence à basculer
Ce sont mes yeux qui t'encouragent
Avec bonheur, avec fierté.

Tu bats des cils pour dire ta vie,
Comme des ailes de papillon
Tu vis ta vie comme un défi
J'ai tant appris de tes leçons.

*À Marc, avec tout mon amour,
À tous, mon amitié,
Annick Ingrassia*

Spécial souvenirs de vacances

Les vacances, pour les personnes locked-in syndrome, semblent souvent bien loin de leurs préoccupations premières et évoquent pour les proches une mission impossible. Et pourtant les expériences de certains peuvent donner de l'espoir et des idées à d'autres...

Christelle Jourdan nous envoie une photo de ses vacances à la campagne et nous fait part de ses promenades autonomes avec son fauteuil roulant électrique. "Au lieu de raconter toutes mes vacances, j'ai choisi un moment précis : je pourrais intituler celui-ci promenades en campagne. À l'origine, je passais quelques jours en famille et puis j'en ai profité pour visiter et me balader. Avant mon accident, j'adorais prendre mon vélo et je partais pour une quinzaine de kilomètres. Aujourd'hui, je n'ai pas perdu mon goût de la promenade et, si je ne peux plus enfourcher mon vélo, ce n'est pas grave : je pars sur mon fauteuil. Et me voilà à travers champs..."

Christelle



Promenades en campagne pour Christelle Jourdan.

Jean et Bernadette Bachellerie habitent dans les Hautes-Alpes et avaient l'habitude de profiter des magnifiques paysages de leur région en randonnées pédestres et surtout à bicyclette. Grâce au dynamisme de son épouse et à l'ingéniosité du créateur de la "Joëlette", Jean profite à nouveau des bienfaits des promenades en montagne. La "Joëlette" est un fauteuil



Retour à la montagne pour Jean Bachellerie.

tout terrain, mono-roue, comportant des brancards avant et arrière pour la traction, une suspension et un frein. Comme le dit Bernadette : "Nous sommes ravis et c'est plein d'espérance pour l'avenir, la porte des montagnes est ouverte..." Pour plus de renseignements sur la joëlette : Centre Giono à Manosque : 04 92 72 34 37.

Véronique et Marc Beaujean et leurs deux jeunes enfants ont passé deux semaines sur la côte basque dans un appartement adapté aux personnes handicapées. Véronique y a retrouvé les plaisirs de la baignade grâce au "tiralo".

Témoignage de Véronique : "Cette année, je ne voulais pas encore passer les vacances à la maison. Maintenant que je m'habitue bien à mon fauteuil roulant, je voulais changer d'air avec mes enfants et mon mari. Nous avons loué une maison dans un centre de vacances "Pierre et Vacances" à Molliet en bord de mer, dans les Landes. Nous sommes partis avec une autre famille. Nous étions logés dans une maison en RDC conçue pour per-

sonne handicapée et comportant 8 couchages avec une salle de bains adaptée. Pour ce qui est du centre, c'est très vaste, avec beaucoup d'animations et d'activités sportives. Avec mon fauteuil, je pouvais circuler partout grâce aux accès pour handicapés.

Nous étions à un quart d'heure de la plage. En y arrivant la première fois, nous avons aperçu un "engin bizarre" avec un écriteau : "ce tiralo est gratuitement à disposition des personnes handicapées". Lorsque j'ai vu cela, j'ai voulu de suite monter dedans. Rien que de savoir que je pouvais me baigner en mer, je n'ai pas hésité une seconde pour essayer ça, quel pied !

Une fois dedans, Marc et notre ami m'ont tirée jusqu'à

l'eau. Je suis rentrée progressivement dans l'eau, hou ! c'est froid ! et je me suis mise à flotter sur l'eau en suivant le mouvement des vagues. Ma première impression a été : qu'est-ce qu'on se sent léger. C'est vraiment super de retrouver cette sensation qui me manquait depuis trois ans.

Constamment surveillés par les C.R.S. sauveteurs, on se serait cru dans "Alerte à Malibu" ! Ce fut une superbe expérience. De plus, avec le tiralo, on peut également aller en piscine, on peut le transporter facilement car il se plie. C'est vraiment une invention géniale !

En France, quelques plages seulement sont équipées de ce tiralo. Essayer, c'est l'adopter ! il faut que je m'en achète un".

Son prix, port compris : 8 402,86 €.

Le tiralo : 05 59 06 47 20.

Site : www.tiralo.org

Pierre et Vacances -

tél : 0802 37 37 37.

Autres adresses pour les vacances : - catalogue gratuit de APF évocation au 01 40 78 69 00 - rubrique vacances sur le site du CNRH : www.handitel.org

Le site de l'institut Garches : www.handicap.org



Véronique Beaujean installée dans un tiralo.

Cyrille sur la mer jolie

“Aujourd’hui 7 septembre est une journée à marquer d’une pierre blanche pour nous : Cyrille a fait du bateau à voile! Dans la sérénité d’une après-midi ensoleillée, nous avons navigué dans la baie de Pen-Bron entre Le Croisic et la pointe du Castelli. Ce fut un grand moment de plaisir partagé ! Tout s’est passé comme dans un rêve : soleil, petite brise, calme et douceur à bord. Cyrille, équipé de ses lunettes de soleil et d’une casquette “St-Barth”, a le sourire au coin des lèvres, le pouce en l’air pour nous dire son bonheur. Le souffle du large lui caresse les joues, le clapotis de l’eau sur la coque lui rappelle des sensations de navigations antérieures. Les mouvements du bateau sous spi nous bercent dans une béatitude indescriptible. Nous sommes heureux, tout simplement... Parce que c’est cela, la Vraie Vie : oser prendre le large et partager le plaisir de vivre ensemble. Certains pensent que c’est de la folie de faire naviguer “un TC -LIS” ! Moi, son épouse, je ne le pense pas, car c’est à travers ce type d’expérience insolite qu’il se sent vivre, qu’il renaît au plaisir de vivre. Ce qui compte pour un être en souffrance, est-ce sa souffrance, ou sa façon de la supporter, de la transcender, d’aller au-delà pour clamer que la

vie est belle ? Bien sûr, cette sortie n’a pas été improvisée. Tout d’abord elle naît du désir du médecin chef du centre de rééducation de reconduire Cyrille à la vie avec ses proches, de l’ouvrir à la vie “hors des murs”. Ensuite, elle est le fruit d’une préparation minutieuse des professionnels de la rééducation qui l’entourent.

- Le skipper et son co-équipier sont spécialisés dans ce type de sortie . Ils ont emmené ainsi plus de 1 200 personnes atteintes de handicaps lourds. Le skipper connaît bien ce voilier de neuf mètres. Il a attendu la bonne “fenêtre météo”, en ayant l’honnêteté d’annuler les deux premières tentatives pour raisons d’intempéries ; il a choisi ses allures avec un plan de navigation adapté au confort de Cyrille.

- L’ergothérapeute a fabriqué une coquille moulée sur Cyrille avec une têtère bien enveloppante, afin qu’il soit bien installé et puisse réellement profiter du plaisir de naviguer ; le tout était fixé au bateau dans la plate-forme arrière, suffisamment spacieuse.

- Le médecin a donné son accord en raison de la bonne forme de Cyrille ce jour-là ; une aspiration a été embarquée



Magali et Cyrille Jeanteur au large du Croisic.

par précaution en cas de fausses routes, mais Cyrille n’a pas toussé une seule fois.

- Pour cette grande première, le médecin chef du centre nous a accompagnés, fidèle à ses engagements et garant du bon déroulement de la sortie en mer.

Grâce à ce mouvement chaleureux et efficace, tout s’est donc très bien passé pour notre plus grand bonheur à tous. A l’arrivée : champagne bien sûr pour Cyrille et l’équipage ! Et surtout la conviction que ce n’est qu’un début : nous avons démontré que c’est possible, nous y avons pris goût et nous voulons permettre à d’autres LIS de vivre ce type d’expérience ! Alors avis aux amateurs !”

Magali pour Cyrille

Annonces

À louer pour les vacances : deux maisons adaptées au LIS :

Véronique et Marc Beaujean louent leur maison principale à Saint-Martin-du-Var (à 15 km de Nice) une quinzaine au mois d’août. 8 couchages dont une chambre parents avec salle de bains adaptée, salle de douche, rampe d’accès, largeur portes 70 cm. Possibilité de structure médicale.

Prix pour les deux semaines : 3 000 F. Tél : 06 12 19 23 61 (photos disponibles).

Madame Musnier loue une maison adaptée au Croisic (Loire-Atlantique), à 150 m de la mer. Chambre donnant sur une terrasse. Tél : 06 83 48 61 82.

À vendre : Jean-Claude Brun vend un contrôle d’environnement NEMO (Société Proteor). Codes infrarouges qui commandent télévision, téléphone, lampe, porte, etc. Facilement programmable. Peut être commandé par contacteur, à la voix ou par joystick. Sous garantie, prix 9 000 F. Tél : 04 76 25 57 92.

Isabelle et Hubert Gendreu vendent deux matelas anti-escarres (utilisés deux semaines) largeur 70 cm (2 000 F - prix neuf 3 800 F), et un fauteuil électrique Poirier storm action - toutes options - commande au menton - 2 ans (45 000 F - prix neuf : 110 000F). Ils donnent un verticalisateur simple.

De nombreuses annonces de matériel d’occasion paraissent dans les magazines Décllic, Faire face, Le Point carré.

Trucs et astuces d’Annick et des autres...

- Contre les rougeurs et irritations : pommade “Dermocuire”, aussi efficace que le “Sanyren” et moins onéreuse. Équivalente au “Mytosil” mais moins pâteuse, ne tache pas et se résorbe bien.
- Si vous utilisez une brosse à dents électrique, placez un doigt sur la joue pour diminuer les vibrations, très désagréables.
- Possibilité de mettre un peu de poudre absorbante au fond d’un urinal afin de gélifier l’urine, permet ainsi d’éviter les débordements dans le lit.
- Pour laver les cheveux au lit : système E2 shampoo mono care products (environ 500 F). Il s’agit d’un bac récepteur gonflable, vidangeable, muni d’une poche suspendue.
- Si vous buvez avec une paille, procurez-vous des morceaux de tuyau de poche à urine ; c’est souple, d’un meilleur débit et de la dimension voulue. Il ne vous reste plus qu’à trouer le bouchon d’une petite bouteille d’eau minérale.
- Monsieur Guennegou habille son épouse (Lis) de sous-vêtements enfilés à l’envers pour éviter les rougeurs causées par les coutures. Il suggère de changer de marque de sous-vêtements tous les jours pour la même raison.

Ça bouge ! Ça bouge ! Ça bouge !

L'association PERLE sera l'antenne ALIS à Strasbourg

Nous avons eu le plaisir d'apprendre la création d'une association de familles de LIS à Strasbourg. Ces familles se sont retrouvées grâce au docteur Jeanblanc, médecin-chef d'une maison d'accueil spécialisée (MAS) qui accueille actuellement 6 personnes LIS. Ce médecin, sensibilisé au locked-in syndrome suite aux demandes d'accueil dans son établissement, agit et équipe son établissement pour prendre en charge d'une façon optimale les personnes LIS. Le personnel qualifié est en nombre suffisant pour répondre aux besoins intensifs de rééducation, les chambres bénéficient du confort et des équipements nécessaires et la MAS offre aussi les bienfaits d'une balnéothérapie.

Deux des familles et leurs amis s'organisent donc pour fonder l'association PERLE (Pour Ecouter Renaître les Emotions) en collaboration avec l'équipe soignante. L'objectif est de créer une force locale pour être écouté des instances telle que le conseil général ou la DASS mais aussi pour être épaulé par les neurologues strasbourgeois. Pallier le manque de structures locales et obtenir des fonds sont à l'ordre du jour de cette nouvelle association. Outre son action propre, PERLE s'affilie à ALIS et répondra ainsi aux demandes de soutien local des familles de l'Est. PERLE organise une première réunion d'information le 23 janvier. Monsieur Roland Ohl, dont l'épouse Christine est LIS, devient président de PERLE.

Il est joignable 2, rue Chateaubriand - 67550 Vendenheim.

Le docteur Jeanblanc est médecin-chef de la maison de soins Bethel - 18, rue de la Victoire - 67205 Oberhausbergen - tél : 03 88 56 18 99.

Bravo

L'antenne sud-ouest d'ALIS organise une réunion d'information sur le locked-in syndrome.

Annick et Marc (LIS) Ingrassia, responsables de l'antenne régionale à Toulouse, ainsi que Isabelle (LIS) et Hubert Gendreu ont organisé une réunion d'information le lundi 13 novembre 2000 dans les locaux de la nouvelle clinique de l'Union, en proche

banlieue toulousaine. 300 invitations avaient été adressées aux thérapeutes et aux familles de la région. Une centaine de personnes, kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmières libérales, médecins ont répondu présents. Nous avons eu aussi le plaisir de revoir Anne Marty (LIS), venue de l'Aude avec son mari et ses parents (nouvellement équipés d'un véhicule adapté).

Philippe van Eeckhout, président d'ALIS et orthophoniste à La Pitié-Salpêtrière (Paris), a pris d'abord la parole pour expliquer la nécessité d'une rééducation orthophonique qui a comme premier objectif de libérer les poumons du patient de toutes les mucosités ; ceci afin de soulager le patient des préoccupations respiratoires et de lui faire retrouver un certain confort qui permette une concentration sur la communication. Il a ensuite insisté sur l'adaptabilité que doivent montrer les orthophonistes vis-à-vis de leur patient. En effet, les patients LIS ont tous leurs particularités. Le dernier point important de son allocution fut son conseil de faire intervenir l'émotion dans la rééducation : c'est ainsi que chez un patient il provoquera le rire pour réussir à mobiliser les muscles des lèvres et de la face.

Le docteur Frédéric Pellas, vice-président d'ALIS et médecin-rééducateur au CHU de Nîmes, rappela les caractéristiques anatomiques de l'AVC du tronc basilaire et insista sur la mobilisation kinésithérapique ainsi que sur l'attention extrême qui doit être portée pour déceler les plus infimes mouvements en cours de récupération. Hubert Gendreu se fit porte-parole de son épouse Isabelle. Celle-ci exprima tout le bien-être du retour à domicile après de trop longs mois en centre de rééducation et l'importance de l'entourage familial, qui donne le courage de supporter cet état de LIS.

Annick Ingrassia s'exprima sur le rôle de l'infirmière libérale et l'attention spécifique qui doit être portée à une personne LIS complètement assujettie aux tierces personnes, sans pouvoir d'intervention ou de protestation. Les gestes doivent exprimer ce respect pour l'intimité corporelle du patient. Madame Saint-Mezard, assistante sociale de la délégation de l'APF du Gers, rappela les principaux droits des personnes LIS. L'assemblée se retrouva, en clôture de réunion, autour d'une mini collation qui permit à chacun d'échanger ses

expériences. Les textes des interventions d'Isabelle Gendreu et de Madame Saint-Mezard sont disponibles sur demande à l'ALIS.

Un concert pour Christine !

Le vendredi 17 novembre, Pierre Boineau (mari de Christine, LIS), saxophoniste talentueux, s'est produit avec son groupe "Opossum" et "The little big band", au cinéma de Vaires-sur-Marne, dans un concert organisé au profit de l'association "SOS Christine". Cette association, créée par l'établissement de santé dans lequel travaillait Christine avant son AVC, a pour objectif de collecter des fonds qui financeront les travaux nécessaires à son retour à domicile. Christine séjourne actuellement à l'hôpital de Garches depuis juillet 1999 et rentre tous les week-ends chez elle pour retrouver son mari et ses deux enfants. Le public enthousiaste n'eut de cesse de rappeler les musiciens pour quelques morceaux supplémentaires. L'association a récolté 30 000 F, le prix des entrées n'était pas fixé et chacun donnait selon sa générosité.

La "kermesse du dimanche" à Saint-Etienne

Madame Greco, aidée par des proches, a organisé une kermesse en octobre dernier afin d'acquérir un ordinateur pour son mari. Les journaux locaux avaient médiatisé l'événement et les journalistes de FR3 se sont déplacés pour le journal d'informationS régional. Parents et enfants vinrent nombreux jouer au chamboule-tout, à la loterie, à la pêche à la ligne, aux fléchettes... ou encore deviner le prix d'un caddy garni (offert par le supermarché voisin). Les commerçants et entreprises de Saint-Martin et de Rivede-Gier avaient offert des lots et bons d'achats pour la loterie. Une buvette ainsi qu'un repas créole accueillait les affamés. Une école de danse se produisit ainsi qu'un club de dressage de chiens. Un stand informait les visiteurs sur le locked-in syndrome ainsi que sur les actions d'ALIS. La recette (30 000 F) de cette joyeuse journée fut à la hauteur de la préparation commencée il y a de longs mois. Madame Greco se tient à votre disposition pour vous donner plus de détails sur l'organisation de cette kermesse.

La colère des infirmières libérales

Plusieurs membres d'ALIS ont manifesté leur inquiétude vis-à-vis du projet de loi PSI (projet de soins infirmiers), qui semble remettre en question les soins infirmiers à domicile pour les personnes âgées et handicapées. Afin de vous rassurer, il ne nous semble pas que les pathologies aussi lourdes que le LIS soient concernées. Annick Ingrassia, infirmière libérale et épouse de LIS, décrypte le projet, qui a engendré de nombreuses manifestations des infirmières libérales :

Ce projet veut différencier ce qui relève du soin infirmier (par exemple les soins pour la trachéotomie) de l'aide à l'accomplissement des actes essentiels de la vie (par exemple la toilette ou l'habillage). Il va donc modifier l'intervention des infirmières libérales auprès de la population âgée et handicapée alors que, dans le décret de compétence des infirmiers, les soins d'hygiène relèvent de leur rôle propre. Les infirmières seraient mises à contribution pour établir un plan de soin individuel de leur patient, contrôlé une première fois par le médecin traitant puis mis à l'approbation du médecin contrôleur de la CPAM (Sécurité sociale) ; ce dernier jugerait de l'opportunité de maintenir la prise en charge de la personne par une équipe d'infirmiers ou de transférer cette charge vers le social avec l'intervention d'auxiliaires de vie (formé en trois mois). L'auxiliaire de vie serait rémunéré, pour les personnes âgées, par la PSD (prestation spécifique de dépendance), sinon par la famille. Il y a là transfert de charge de la Sécurité sociale vers le Social et les infirmières estiment qu'il y a discrimination en ce qui concerne la qualité des soins, qui est un DROIT. La bataille n'aura pas été vaine puisque madame Guigou, dans un communiqué de presse du 8 décembre, annonce le gel du projet. Le PSI n'est pour l'instant que mis en veilleuse, une sorte de trêve de Noël. Affaire à suivre...

Le "Géotrouvetou" du handicap !

Hubert Gendreu nous semble être le roi du bricolage pour ce qui concerne l'adaptation de l'habitat au handicap de son épouse Isabelle. Nous avons eu connaissance, lors de la dernière Journée annuelle d'ALIS, de son ingéniosité à installer un monte-charge en guise d'ascenseur. Récemment, il a créé un système de lève-personne pour permettre à Isabelle de profiter de la baignoire, non accessible : un treuil électrique fixé au plafond transporte Isabelle dans le harnais du lève-personne et la soutient pendant le temps du bain. Hubert propose de mettre ses idées au service des autres familles. Si vous souhaitez ses conseils, vous pouvez l'appeler au 05 61 27 02 08 et ALIS peut aussi prendre en charge un déplacement.

La deuxième réunion

des familles "antenne régionale"

s'est tenue le samedi 14 octobre 2000. Les sujets abordés :

- Un dépliant expliquant le locked-in syndrome et présentant les objectifs d'ALIS sera distribués auprès des assistantes sociales dans les services de réanimation et les centres de rééducation. Les familles "antennes régionales" appuieront l'envoi de ces brochures par un appel téléphonique (voir p.6).
- Une nouvelle formule de la Journée d'ALIS.
- Trouver une personnalité publique qui accepterait d'être porte-parole d'ALIS ainsi qu'un mécène.

L'Association des paralysés de France et les petites associations

Monsieur Prier, directeur de l'innovation de l'APF, a convié ALIS à une journée "entre petites associations" et l'APF, le samedi 2 décembre 2000. Madame Marie-Sophie Dessaulé, présidente de l'APF, s'est exprimée sur l'objectif principal de la réunion : un échange d'informations, une mise en commun des énergies. Des préoccupations identiques ont ainsi été détectées : le problème de l'insuffisance des structures d'accueil, le retour à domicile et le financement de la tierce personne, la nouvelle loi sur la prise en charge des soins infirmiers, le soutien psychologique des familles mais aussi des écoutants. Madame Véronique Kornman, directrice APF pour la défense du droit des personnes handicapées, a présenté son service : conseil juridique du droit de la personne (par l'intermédiaire des délégations départementales), revendication et représentation au niveau national. Des contentieux individuels avec les instances administratives peuvent ainsi être défendus par l'APF. Toute les demandes d'aide et de conseil sont à adresser aux délégations départementales, souvent structurées d'une équipe pluridisciplinaire comportant des assistantes sociales, des ergothérapeutes... Adresses des délégations départementales : APF - 17, bd Blanqui - 75013 Paris - Tél. : 01 40 78 69 00 ou à ALIS.

Humour à 8 heures du matin

Le président d'ALIS, étant rue d'Anjou, attend la coordinatrice d'ALIS, elle-même rue d'Artois, alors que le troisième intervenant du rendez-vous espère en vain les retrouver rue d'Arras. Pas mal, non, pour une association qui prône une meilleure communication !

Le coin de la communication : La mode du "deux puis trois-en-un" arrive dans le secteur du handicap et ce n'est pas une mauvaise chose ! Deux sociétés se sont penchées sur la mise au point d'une commande polyvalente.

- La première est une société allemande : Oraltec. Elle propose diverses commandes adaptées. Une fois la commande convenablement choisie, elle est reliée à un boîtier appelé "Mini commander". Cette commande devient alors polyvalente : elle permet de piloter le fauteuil roulant électrique, de diriger la souris de l'ordinateur et transmet des rayons infrarouges déclenchant des récepteurs mis en place dans l'environnement de la personne handicapée.

Les produits d'Oraltec sont importés en France par la Société Intégrale, 48-50, rue Auguste-Lançon, 75013 Paris, tél : 01 45 88 33 00, fax : 01 45 88 05 00.

- La deuxième société est belge : HMC. Exactement sur le même principe, une commande adaptée est reliée à un boîtier "Easy-rider" afin de piloter le fauteuil roulant, la souris de l'ordinateur et l'environnement. Plusieurs sociétés importent une partie de ce système.

Pour assurer un service vraiment performant, un vendeur de fauteuils, (encouragé par quelques clients dynamiques) a décidé d'exploiter les compétences d'un professionnel en informatique. Cette démarche nous paraît originale et très pertinente. Car aujourd'hui, qui peut se prétendre compétent et performant en des domaines si divers et si spécialisés que sont devenus l'électronique de fauteuils, l'informatique et la domotique ? Pour en savoir plus sur les produits HMC, vous pouvez contacter Dominique Scelles de la Société DJS - Médical, Courvicourt, BP 33, 27600 Saint-Aubin-sur-Gaillon, tél : 02 32 77 54 40 ou 06 87 86 34 48.

Véronique Gaudeul.