Numéro 11 - Juillet 2003

La lettre de ALIS

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME

Fondateur : Jean-Dominique Bauby

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

ÉDITO

Chers amis,

Mai et juin sont des mois qui pourraient nous laisser bien pessimistes dans cette ambiance d'essais, de réformes, de grèves et de manifestations répétées. Cependant, mon humeur est toute autre. J'ai eu le temps de réfléchir, de méditer en traversant à pied la capitale. Oui en pensant à vous, à vos combats ou à nos combats, je trouve que tout évolue favorablement. Nous avons des interlocuteurs à l'écoute de vos problèmes et de vos besoins matériels.
Nous travaillons régulièrement avec Madame Béatrice de Casson (conseillère technique au secrétariat d'état aux personnes handicapées) et Monsieur Bourelly (chef du bureau vie autonome DGAS).
Nous savons que, seules les DDASS actuellement attribuent les compléments de financements pour les auxiliaires de vie. Et que nous pouvons compter sur l'équipe de Madame Boisseau, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées.
Le 11 juillet, je me retrouve à La Salpêtrière avec le professeur Cornu et le docteur Steven Laureys pour étudier les résultats obtenus grâce à 6 LIS d'entre vous. Nous vous communiquons ces résultats et nos propositions d'avenir avant la fin de l'année. Vous nous écrivez, vous exprimez de plus en plus vos souhaits, vos revendications. Ces échanges nous sont indispensables pour la vie d'ALIS. Vos manifestations individuelles sont la VIE d'ALIS.
Philippe Van Eeckhout
Président d'ALIS

Rendez-vous avec :

- Monsieur Jean-Pierre Choisy, député et président de la commission des personnes handicapées à l'Assemblée National le 12 septembre 2003.
- Madame Boisseau, secrétaire d'État des personnes handicapées, le 25 septembre 2003.

Politique et handicap

Le financement des auxiliaires de vie

Au cours des derniers mois, nous vous avons informé de l'évolution de ce dossier. Notre souhait est d'obtenir un financement suffisant pour la rétribution des auxiliaires de vie à hauteur des besoins de la personne handicapée. Un premier dispositif a été initié en mars dernier par le secrétariat d'état aux personnes handicapées. Les DDASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) ont reçu des forfaits supplémentaires d'auxiliaires de vie. Ces forfaits d'un montant de 800 euros chacun, doivent être utilisés pour rétribuer les auxiliaires de vie en poste auprès des personnes très handicapées (circulaire du 30/03/2003 de la DGAS envoyée par ALIS le 10 avril 2003 à toutes les personnes locked-in syndrome). Lorsque la DDASS reçoit cette demande de financement complémentaire, elle diligente l'assistante sociale d'un organisme local (Conseil Général, Sécurité Sociale, Association des Paralysés de France...). L'assistante sociale est chargée d'évaluer les besoins de la personne LIS (nombre heures de présence d'auxiliaire de vie, jours, horaires, budget). Suite à cette évaluation, la DDASS attribue le financement. Les fonds transitent obligatoirement par une association reconnue par la DDASS. La fonction de cette association est différente selon les cas : soit prestataire de service, elle embauche le ou les auxiliaires de vie, soit mandataire, les fonds transitent et la personne LIS reste employeur. Des personnes LIS intéressées par ce dispositif ont contacté leur DDASS et certains dossiers sont déjà résolus. D'autres attendent toujours le "bon vouloir" de la DDASS concernée. De plus les solutions apportées sont disparates selon les départements. Ainsi à Toulouse (dépt. 31), Isabelle et Hubert Gendreu ont obtenu 3 forfaits de la DDASS et 1 forfait de la CPAM (plus l'ACTP), la présence d'Hubert auprès d'Isabelle est financée par l'un de ces forfaits. A Vitrolles (dépt. 13), Marc et Catherine Dipéri se sont vus proposer par leur

Les voyages de Philippe van Eeckhout auprès des LIS:

Parmi les LIS vus durant ce dernier semestre, j'ai été impressionné par le travail de patience, de persévérance et d'adaptation réalisés par les orthophonistes. J'ai revu Nathalie Legallais au centre de rééducation Les Herbiers (Bois-Guillaume - dépt 76), Philippe Casterêt au centre de Valmente (Marseille), Christine OHL à Strasbourg, Christine Boineau, Jean Bachellerie et Amélie Gaoua à leur domicile. J'ai pu constater des progrès significatifs dans les praxies qui permettent d'envisager de nouveaux programmes de rééducation ou l'utilisation de matériels nouveaux. Il faut rappeler les exercices respiratoires. Tout évolue. Il faut espérer. Orthophonistes, kinésithérapeutes et ergothérapeutes sont convaincus de toutes ces transformations.

Kinésithérapie du locked-in syndrome sur cassette vidéo :

Un film de 20 minutes a été réalisé sur la kinésithérapie du locked-in syndrome. Il présente tous les gestes indispensables au confort et aux progrès éventuels de la personne LIS. Il a été filmé au CHU de Nîmes dans le service des personnes cérébrolésées du docteur Pellas ainsi qu'au domicile de Monsieur et Madame Leroux et Monsieur et Madame Ricalens. Il a bénéficié de l'aide précieuse de Madame Evelyne Royer, orthophoniste, de Monsieur Christophe Morena kinésithérapeute et du Docteur Sofiane Ghorbel. Cette réalisation a été supervisée par le docteur Frédéric Pellas. Il est à disposition sur demande à l'association.

Le point :

220 personnes atteintes du LIS ont rejoint ALIS depuis sa création en mars 1997.

450 personnes sont donateurs réguliers.

association locale de maintien à domicile (ADMR) la prise en charge des deux tiers de la rétribution actuelle des auxiliaires de vie. Michel Muchembled (dépt 08) peut enfin retourner vivre à son domicile, grâce à trois forfaits d'auxiliaires de vie et ceci malgré son statut de célibataire (il vit seul à son domicile). François et Renée Greco (dépt 42) ont obtenu la présence d'une auxiliaire de vie embauchée spécialement pour eux par l'association locale de maintien à domicile. Par contre d'autres dossiers restent en souffrance : la famille Congratel attend toujours que leur DDASS (Dept. 56) agisse, la famille Leidecker, malgré un dossier initié en janvier dernier, ne perçoit toujours pas les aides pourtant promises "oralement" par la DDASS du haut-Rhin. Nous restons, malgré ces disfonctionnements et délais, optimistes car il nous semble que le secrétariat aux personnes handicapées a véritablement une volonté de meilleure prise en charge des personnes très handicapées. Un projet de loi pérennisant ce dispositif expérimental devrait être proposé à l'Assemblée Nationale à l'automne prochain. Nous remercions infiniment Madame Béatrice de Casson (conseillère technique au secrétariat d'état aux personnes handicapées) et Monsieur Jean-Claude Bourelly (DGAS - chef du bureau vie autonome) pour leur écoute et leur soutien. La permanence d'ALIS (Véronique Blandin et Hélène Groult) se tient à la disposition des personnes LIS pour les aider à faire aboutir leur demande (mardi et jeudi au 01 45 26 98 44 - alis@club-internet.fr).

ALIS remercie les familles et personnes lis de bien vouloir les informer de l'avancement de leur dossier, ceci afin de "passer l'information", les expériences des uns profitant aux autres !!!

HÔPITAL DE GARCHES

Message de Julio Lopez à Madame Boisseau, secrétaire d'état aux personnes handicapées

Madame Boisseau et Madame Haigneré (Ministre de la recherche) ont visité la plateforme Nouvelles technologies de l'hôpital de Garches le 27 avril dernier. Claude Dumas, ergothérapeute et responsable de ce nouveau service a demandé à Julio Lopez (LIS) de bien vouloir préparer une démonstration de la synthèse vocale Dialo (Fabricant Protéor). Julio collabore en effet avec cette toute nouvelle structure qui expertise le matériel "nouvelle technologie pour personne handicapée" et qui conseille les utilisateurs. Voici son message :

"Bonjour Mesdames les ministres,

Merci de me donner la parole. J'ai 32 ans et suite à une attaque cérébrale en 1993 je suis devenu locked-in syndrome. Je vous vois et vous entends, mes facultés intellectuelles sont intactes mais je ne peux ni vous parler ni bouger. Le sujet du jour étant les aides techniques aux personnes handicapées, je vous dirais que s'il est vrai qu'il existe actuellement de nombreux moyens techniques pour nous aider à mieux vivre notre handicap au quotidien, les acquérir reste une chose très difficile, voir impossible sans le recours des différentes associations (ALIS, APF…). Les acquérir est souvent vital pour nous redonner le goût de vivre. Je ne veux même pas imaginer ce que serait ma vie sans aucune technologie mais ce serait sûrement invivable. Il faudrait que son acquisition soit facilitée car en ce moment, on a plutôt l'impression que c'est un luxe. Je ne sais pas ce que vous en pensez mais je ne vois pas vraiment ce qu'il y a de luxueux à se déplacer dans un fauteuil ou à s'exprimer avec le boîtier qui me permet de m'adresser à vous. La plate-forme que vous visitez aujourd'hui me fait tester du matériel de communication. Elle est d'un grand secours pour les personnes handicapées. En collaborant avec la plateforme, je me sens utile au monde du handicap et c'est important pour moi."

nellytechno.com

Plateforme Nouvelles Technologies de Garches :
robotique.garches@rpc.ap-hop-paris.fr
email Julio Lopez :
jullio@netcourrier.com

Le Sénat au service du handicap :

Depuis le printemps 2002, trois sénateurs ont entrepris un travail d'investigation sur la prise en charge des personnes handicapées en France.*

Cette étude a permis l'aboutissement et l'adoption d'un rapport d'information et de soixante-quinze propositions en vue d'une réforme de la loi d'orientation du 30 juin 1975 sur la politique en faveur des personnes handicapées. Nous ne pouvons entrer dans le détail de cette proposition de loi qui nous semble très prometteuse face aux manquements actuels.

Nous citerons tout de même la création d'une nouvelle allocation : allocation compensatrice individualisée, le nivellement de l'AAH au montant du RMI, la création d'agence départementale du handicap (afin d'éviter le parcours du combattant actuel pour faire valoir ses droits), un réél effort en matière d'accessibilité. Vous pouvez accéder au texte intégral de cette proposition sur internet : www.senat.fr puis dans le choix thématique "questions sociales et santé" et enfin "texte du 13 mai 2003". ALIS tient aussi à disposition des copies de ce texte.

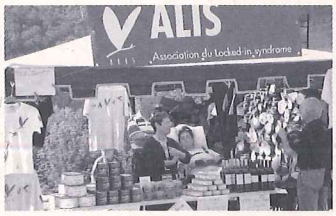
*Messieurs Nicolas ABOUT et Paul BLANC, Madame Sylvie DESMARESCAUX

Naissance d'un mouvement apolitique pour les personnes handicapées :

A l'initiative de l'écrivain Julia Kristeva, un nouveau groupe d'action en faveur des personnes handicapées voit le jour : le Conseil national "handicaps : sensibiliser, informer, former". Il se donne pour mission : "de repérer, modéliser, promouvoir et inciter les initiatives (pratiques sociales, recherches, publications...) favorisant une pleine participation des personnes en situation de handicap à la vie publique, sans discrimination, dans la perspective d'une société inclusive et d'une citoyenneté partagée". Une réunion de travail s'est tenue le 17 juin 2003 en présence de nombreux journalistes et de Madame Boisseau, secrétaire d'état aux personnes handicapées. Les premiers Etats généraux du groupe se tiendront en décembre 2004 à Lyon. Ce groupe sera notamment formé de personnes en situation de handicap et de personnalités de très forte notoriété, des arts, du spectacle ou du sport.

ALIS y est représenté par Florence Bensadoun, journaliste au magazine ELLE et co-fondatrice d'ALIS. Nous tenons à la disposition des intéressés le dossier de présentation remis lors de la première réunion.

La Fête aux bestiaux d'Allèves

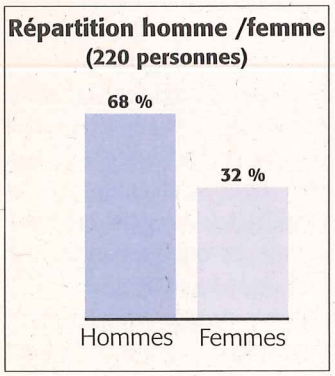


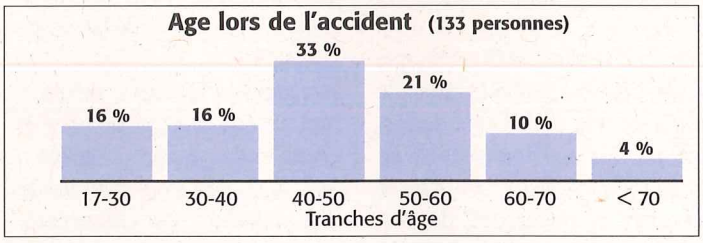
Irène Masot et Freddy Ebraert, Irène Masot et Véronique Beaujean, Hubert Gendreu et Jean Masot.

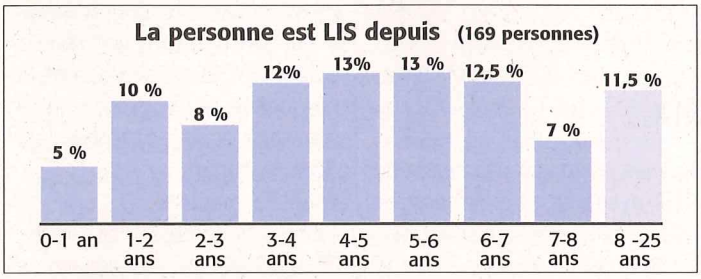
Hubert et Isabelle Gendreu sont toujours d'attaque pour faire connaître ALIS. Cette année leur grande amie Freddy Ebraert leur a proposé de tenir un stand lors de la Fête aux Bestiaux d'Allèves (Haute-Savoie). Et c'est en fait une véritable « délégation ALIS » qui s'est rendue dans ce joli village Savoyard le 10 mai dernier. Véronique et Marc Beaujean étaient de la partie ainsi que Anne, Irène et Jean Masot et bien sûr la famille Gendreu au complet. Chacun avaient apporté des produits régionaux vendus au profit d'ALIS : confits, foies gras et vins du sud-ouest, boules de pain d'Allèves qui cotoyaient les tee-shirts et les cartes postales ALIS. Les amateurs furent nombreux et la vente a permis de récolter 300 euros. Un grand merci à ces inconditionnels d'ALIS et à l'hospitalité de Freddy qui avait réservé un super accueil aux voyageurs, logés chez l'habitant.

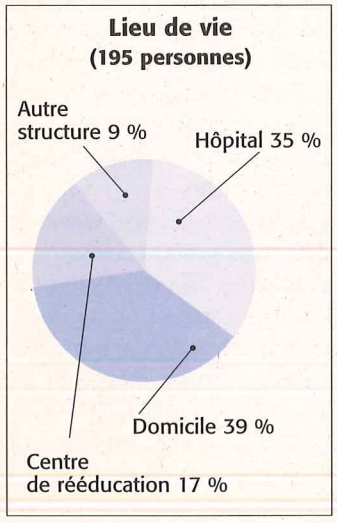
La Base de données ALIS :

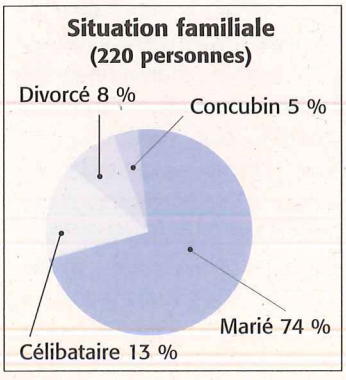
Depuis janvier 2003, Dominique Toussaint s'est attelé à la réalisation d'une base de données rassemblant les informations que l'association a recueillies depuis sa création. Il a réalisé ce "travail de titan" avec son système de communication "Quick Glance" qui lui permet de contrôler son ordinateur PC avec ses clignements de paupières. Il ne s'agit pas d'un bête tableau Excel mais bien d'un outil de travail permettant toutes les sélections possibles afin de dégager en "quelques clics" les statistiques de la population LIS que nous connaissons. Voici ci-dessous quelques illustrations de la base de données, en direct de l'ordinateur de Dominique !! Un grand merci à Dominique et son acolyte Didier Chabin pour leur disponibilité et leur professionnalisme.

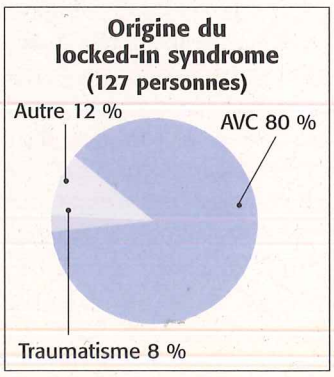












ALIS aux Journées de Neurologie de Nantes

Lors des journées de Neurologie à Nantes (8 au 12 avril 2003), un stand Info ALIS était tenu par les familles Pavageau, Prijent et Cormier. Nous les remercions encore chaleureusement pour leur motivation et leur dynamisme et l'engagement inconditionnel dont ils font preuve pour l'action d'ALIS.

Journée du handicap à Ancenis :

Pour la deuxième année consécutive, Maryvonne Cormier fondatrice de l'association LISA (Locked-In Syndrome Ancenien) a organisé une journée d'information sur le handicap. Un grand bravo à Maryvonne pour cette organisation malgré cette année très difficile qui a suivie le décès de son mari Dominique.

Recensement national des personnes locked-in syndrome :

Nous avons le plaisir d'accueillir Sandra Handous qui rejoint la petite équipe d'ALIS pour un stage de 6 mois. Sandra effectue un DESS en gestion et action humanitaires à l'université de Paris XII. L'objectif de son stage est de recenser la population locked-in syndrome en France. Ces données nous semblent primordiales, d'une part pour pouvoir défendre l'idée d'un statut médico-social particulier du LIS et d'autre part pour médiatiser au travers de publications médicales le LIS . C'est aussi d'une façon plus étendue et systématique, de promouvoir l'association et sa capacité d'aide aux personnes LIS.

NOUVEAU ET GRATUIT

Interface de Navigation Web pour personnes Handicapées moteur (INPH).

L'association Belge Le Creneau, a développé un outil de navigation WEB pour répondre aux difficultés rencontrées sur internet par les personnes handicapées : - difficultés de repérage,- difficultés motrices liées au contrôle du pointeur de la souris et à de nombreux déplacements (principalement le placement précis de la souris à de nombreux endroits de l'écran, le déplacement entre ces points souvent éloignés, le parcours des menus du navigateur ainsi que l'encodage de textes répétitifs).

les Buts poursuivis sont :

- limiter les actions successives difficiles ou longues à réaliser.
- limiter les déplacements du pointeur de la souris.
- offrir une large palette de modes d 'accès alternatifs afin de rendre le Web accessible à tous.

Comment ?

- Créer une interface, fenêtre flottante à l'écran, comportant deux types de boutons d'action :
  - des boutons réalisant des actions prévues par les logiciels de navigation.
  - des boutons reprenant de nouvelles actions permettant de limiter les déplacements du pointeur.
- Regrouper tous ces boutons en une même zone dont l 'organisation ergonomique est adaptée à chaque utilisateur.
- Offrir une large gamme de mode d'accès différents sur cette fenêtre.

Le logiciel prévoit une configuration très ouverte.
Le logiciel INPH est téléchargeable gratuitement sur internet :
www.chez.com/creneau puis INPH
ALIS a connu ce logiciel lors de la journée d'échange «l'ergothérapie et les nouvelles technologies» organisée par les ergothérapeutes de l'hôpital de Garches le 23 Janvier 2003. Vincent Dieudonné de l'association Le Creneau s'était déplacé pour une démonstration de cette nouvelle interface. Il nous a dit se montrer disponible pour se déplacer et organiser des démonstrations si un groupe de personnes était intéressé.
Vous pouvez le contacter directement : tech.assist@cetd.be.

Amplificateur de voix :

Quelques personnes lis ont la chance de recouvrer partiellement la voix, souvent à un volume sonore très faible. Voici ce qu'en dit le docteur Sofiane Ghorbel en réponse à la question d'une personne LIS : L'amplification du volume de la voix est possible grâce à l'apport des nouvelles technologies, et à l'évolution des aides techniques. Ainsi, il est possible actuellement grâce à un système amplificateur de la voix type POWER ou PROVOX par exemple d'augmenter le volume de la voix des personnes LIS ayant une oralisation, et d'avoir ainsi une communication orale plus facile. Ces systèmes sont relativement faciles à utiliser, et peuvent être couplés à différents accessoires comme l'accessoire téléphonique qui permet d'amplifier la voix lors d'une conversation téléphonique. Le coût moyen est d'environ de 300-400 euros. Notamment chez IST médical -
Tél. : 02 31 95 11 03 ou chez Proteor - Tél. : 03 80 78 42 20.

NOUVEAU

Une nouvelle Téléthèse : Le dialo

Commercialisé et développé par la société Proteor depuis début 2003. Il fait suite à de nombreux équipements d'aide à la communication : Hector, le Lightwriter, le Polycom, les Synthés,
Les caractéristiques du DIALO :

- Un écran tactile pour les personnes ayant retrouvé une motricité de la main, sinon il est utilisable avec un contacteur en mode défilement (y compris un contacteur musculaire ultra sensible).
- Un afficheur du message.
- Une synthèse vocale féminine ou masculine très audible et agréable.
- Une prédiction de mots dynamique : tout mot commencé déclenche la proposition de 5 mots complets, elle s'enrichit avec les mots utilisés par le communiquant.
- Une mémoire importante pour stocker les messages.
- Une prise imprimante .

Prix de vente : 2325 euros TTC
Cette nouveauté ne doit pas faire oublier les modèles plus anciens qui par leur spécificité pourront parfois mieux s'adapter au handicap de la personne. Ainsi Philippe van Eeeckhout a t-il fait tester le Dialo à une de ses patientes qui préfèrera le Lightwriter dont les touches ne nécessitent pas la même pression.
Proteor : 03 80 78 42 20
ht.aides.techniques@proteor.com
www.proteor.com

QualiLIFE : des logiciels au service du handicap

La société Suisse Qualilife s'est déplacée le 27 juin 2003 sur la Plate Forme des nouvelles Technologies (PNT) de Garches. Une démonstration de leurs produits a été organisée par le résponsable de la PNT, M. Claude Dumas, et M. Girard de la société VOCALISIS.
Les logiciels QualiLIFE ne réalisent aucune fonction qu'il n'était possible de réaliser jusqu'alors. Mais la grande innovation réside dans l'interface qui cache complètement Windows, en redéfinit le graphisme, en gomme la complexité et rend cohérent et homogène la navigation. Ici la simplicité de ces systèmes est déconcertante.
QualiLIFE propose :
- un traitement de texte, QualiWORD, - un gestionnaire de fax QualiFAX, - un module de synthèse vocale QualiSPEAK, - un contrôle d'environnement, QualiHOME, permettant de commander des modules infra rouges, radio ou courants porteurs, - un écran télévision et une radio, QualiTV et QUALIRADI - une reconnaissance vocale, QualiDICT, - la possibilité de communiquer par visio-conférence, QualiCAM, -, un écran pour envoyer des SMS, QualiSMS, - une interface téléphonique QualiPHONE, - un navigateur Internet QualiSURF, - un gestionnaire de courrier électronique, QualiMAIL... ouf, c'est tout !!
Un autre aspect attractif concerne les moyens d'accès qui sont gérés par 2 modules QualiKEY3 (un écran virtuel totalement personnalisable avec prédiction de mots, défilement...) et QualiEYE3 (un logiciel qui commande les déplacements et les clics de la souris avec des mouvements de tête ou autre partie du corps).
Compatible avec un ordinateur Pentium III 600 Mhz équipé de 256 Mo de Mémoire, la version Pro de Windows XP et un port USB 2, indispensable pour le pilotage de la souris par mouvements de tête.
Les prix de ces logiciels varient de 240 euros à 4000 euros.
Plateforme Nouvelles Technologies de Garches :
robotique.garches@rpc.ap-hop-paris.fr
Vocalisis : www. vocalisis.com
les logiciels QUALIWORD-KEY-EYE sont téléchargeables sur www.qualilife.com et

JOURNÉE D'ALIS

Cette journée de rencontre permet aux personnes LIS, leurs familles ainsi que des praticiens médicaux (médecins, orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes), autres professionnels de la santé et sympathisants d'ALIS, de faire partager à tous leur expérience.

Philippe Van Eeckhout et Annick Ingrassia

Claude Dumas

Michel Guennegou

Les Docteurs Andrew Haig et Steven Laureys

Béatrice Leidecker

Roland Ohl

La journée annuelle d'ALIS s'est déroulée le samedi 15 mars 2003 à Paris dans l'enceinte de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière. Cette année 150 personnes s'étaient déplacées dont 19 personnes LIS et 49 familles étaient représentées. Nous avons eu notamment le plaisir d'accueillir Madame Jacqueline Richard résidant en MAS à Montbéliard (Dept. 25). Grâce à la compréhension de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière et à la motivation du personnel de la MAS, elle a pu effectuer le déplacement en ambulance et profiter d'une chambre pendant deux jours au sein de l'hôpital.

La journée débute par les témoignages de Bernadette Bachellerie, de Sylvain Le Delaizir et de Christine Ohl. Dominique Toussaint présente ensuite son travail exceptionnel de construction d'une base de données permettant d'établir les statistiques à partir du fichier d'ALIS (voir article p.3). Les ergothérapeutes de l'ESCAVIE, Clairette Charrière et Anne-Claire Tommy - Martin présentent ensuite leur service et le projet d'aide à ALIS pour réaliser une synthèse des aides techniques, Claude Dumas, ergothérapeute à l'hôpital de Garches explique le rôle de la Plateforme Nouvelles Technologies (voir p. 2 et 4) ainsi que l'interface de navigation WEB développée par l'association CRENEAU pour les personnes à mobilité réduite (voir p. 4). Un long temps de parole est ensuite consacré au dossier de financement des auxilliaires de vie. Les familles Beaujean, Ohl, Gendreu, Leidecker et Guennegou témoignent de leur combat pour obtenir un financement complémentaire (copie des interventions sur demande à ALIS). Ces interventions ont pour objectif, non pas de se lamenter sur les disfonctionnements habituels de l'administration, mais plutôt de donner des exemples de différentes démarches et de démontrer que seule la pugnacité permet d'accéder à un résultat positif. La matinée se termine en beauté par un intermède musical écrit et chanté par Annick Ingrassia (infirmière et épouse de Marc - LIS). Sur l'air de Houvrard ("j'ai la rate qui's dilate...") elle a écrit une chanson à propos des tracas rencontrés par les LIS et leurs proches (voir P.10). Toute l'assemblée l'accompagne dans sa prestation qui se termine par un éclat de rire général. Au rappel demandé, elle promet de revenir l'année prochaine pour un remake sur l'air de "Madame la marquise". Pendant la pause déjeuner, les visiteurs peuvent se renseigner auprès des distributeurs de matériel pour personnes handicapées, principalement pour la communication. Les enfants Gendreu animent le hall par la vente de produits du sud-ouest au profit d'ALIS, des tee-shirts ALIS sont à nouveau proposés ainsi que de très jolies coupelles peintes à la main par une amie d'ALIS et des cartes postales imprimées et décorées du papillon d'ALIS. Philippe van Eeckhout reçoit des personnes LIS pour un bilan orthophonique individuel. L'après-midi débute par le témoignage vidéo de Christelle Jourdan qui bénéficie de séances de kinésithérapie en piscine. Grâce à l'appesanteur du milieu aquatique, de nouveaux mouvements apparaissent. Le Docteur Pellas précise que malheureusement peu de centres ou de piscines permettent ce type de rééducation (Christelle pratique cette rééducation au cabinet de son kiné) ; Depuis lors, nous avons appris que, motivée par la démonstration de Christelle, Catherine Dipéri a trouvé une clinique proche de son domicile (Vitrolles) pour que son mari Marc profite aussi des bienfaits de l'eau. Catherine nous précise que bon nombre d'appels téléphoniques ont été passés avant qu'elle trouve cette perle rare !

La journée se poursuit avec Muriel de Lamarzelle, directrice de la communication de Marithé + François Girbaud et pilote de la voiture M+F Girbaud/ALIS au rallye Aïcha des Gazelles voir p. 11). Elle témoigne de son engagement pour la cause d'ALIS.

Suit l'intervention du docteur Andrew Haig, médecin Américain de l'université du Michigan, qui a analysé pendant 11 ans l'évolution de 29 personnes LIS résidant aux Etats-Unis. Dominique Toussaint intervient à nouveau pour raconter son périple en Belgique pour la recherche Petscan (voir p. 6). Le Docteur Steven Laureys fait part ensuite des résultats préliminaires de cette même recherche sur 6 personnes LIS (plus de détails dans la prochaine Lettre d'ALIS), puis Sylvain Le Delaizir introduit par son texte très explicatif sur la pompe à Baclophène, l'intervention du Dr. Pellas sur la spasticité. Le docteur Sofiane Ghorbel clôture la journée par la présentation partielle de son étude sur la qualité de vie des personnes LIS vivant à domicile. Tous les "speechs" sont disponibles sur demande à ALIS. L'Assemblée Générale reconduit le bureau existant et valide les rapports moral et financier de l'association. Comme à l'accoutumée, des bénévoles nous ont aidé à organiser la journée, nous remercions ainsi chaleureusement: Caroline, Leila, Sarah, Muriel, Danièle, Véronique et Florence.

Histoire franco-belge :

Dans la dernière lettre d'ALIS, nous vous informions de la recherche médicale en cours à l'hôpital Erasme de Bruxelles, conduite par le docteur Steven Laureys. Six personnes LIS se sont prêtées à ces deux journées intenses d'examens. La prochaine Lettre d'ALIS vous en dira plus sur les résultats de cette recherche. Dominique Toussaint avait accepté de participer à ces examens. Lors de la dernière Journée d'ALIS, il nous a raconté son périple.

"Tout a commencé en octobre quand Véronique m'a demandé si j'étais intéressé par participer à un programme de recherche. Tout me sera expliqué lors d'une réunion et je ne suis engagé à rien. Donc pas de problème, j'y vais. Pour une fois, je pourrai être utile et je ne risque plus rien…

Le jour de la réunion nous attendons l'arrivée des Belges. Dans ma tête, j'attends quelques vieilles barbes qui vont nous asséner un discours ennuyeux et peut-être compréhensible par le commun des mortels dont je fais partie.

Surprise ! Une bande de jeunes arrive le sourire aux lèvres. Les Belges sont arrivés !

Steven fait son exposé qui me semble clair et précis. Ce que j'en tire en premier lieu c'est que le but est de démontrer que la moyenne d'un échantillon de LIS n'est pas plus abrutie que la moyenne d'un échantillon de personnes "dites saines". Saines, c'est vite dit car quand je pense que des médecins qui me connaissent me tendent la main et me disent machinalement "ne bougez pas" et hurlent parce que je ne parle pas je doute un peu. C'est comme ces professionnels que je peux appeler grâce à la domotique et qui arrivent dans ma chambre en disant : "Quoi, que voulez-vous ?" Comme si par miracle j'allais répondre ! Comme je ne dis rien, ils s'en vont sans autre forme de procès, non sans avoir arrêté la sonnerie… Fort heureusement, ce n'est pas la majorité et la moyenne remonte !

Bref, cette recherche me tente et je fais signer de suite.

Après de nombreux problèmes de logistique, je pars, non accompagné par ma famille, mais par Steven avec qui je ne communiquais pas. Galère ! J'ai deux soucis : ne pas communiquer et m'ennuyer.

Contrairement à ma crainte, pratiquement tout le temps du trajet est utilisé à se servir de mon alphabet. Comme ce n'est pas bien compliqué et que Steven a oublié d'être bête, toute la fin du voyage est consacrée à mes bavardages car en plus, je suis bavard. Un peu du genre à qui on dit «bonjour» et qui dit le reste…

Durant le trajet, j'ai été étonné qu'il me demande si souvent si j'allais bien, j'avais envie de dire "Je ne suis pas en porcelaine", mais trop est mieux que pas assez.

Enfin, que les Français devraient regarder un peu plus les méthodes médicales des Belges au lieu d'inventer des histoires sur ce peuple. Après tout, notre emblème est bien un volatile qui n'est pas gêné par chanter les pattes dans la merde.

Après un trajet sans problème et fait dans la bonne humeur, Bruxelles et le vif du sujet arrive. Voici la scène de l'hospitalisation. Surprise ! Pas de queue de dix personnes et des formalités administratives réduites au minimum. Ce n'est pas le genre urgences françaises où il faut se vider de son sang, avant d'y être admis, s'il manque un papier.

Peu de temps après, je me trouve installé dans une chambre. Les présentations d'usage, l'annonce du programme des réjouissances des deux jours à venir, explications sur ma façon de communiquer, quelques bavardages et il est temps de se préparer pour le lendemain. Tout ceci paraît évident de naturel mais sans pour autant sortir les fanfares et feux d'artifices, je n'ai jamais connu d'accueil et gentillesse pareils. Et, malheureusement, je n'en suis plus à mon coup d'essai. Pour clore ce chapitre, jamais personne n'est venu sans que je puisse exprimer un besoin si nécessaire. Et ceci dès le premier jour. Ca ne dit rien à la plupart d'entre vous mais les LIS savent très bien de quoi je parle. Le programme avait fait s'évanouir ma seconde crainte (l'ennui) car il était chargé.

Le lendemain, ça démarre relativement tôt par un test dont j'ai oublié le but mais il faut bien aller à Bruxelles pour rencontrer un Lyonnais…

Après une bonne heure, Caroline m'a servi de guide, conduit dans les différents services et fait passer plusieurs tests jusqu'au soir où l'on m'a posé les électrodes de l'électroencéphalogramme que je garde toute la nuit.

Ce fut le seul moment pénible de mon séjour car la pose de ces électrodes demande un bon contact assuré par une espèce de petit tournevis qui use la peau. Le faire une ou deux fois serait amusant mais répété pour chaque électrode, ça lasse assez vite le cuir chevelu…

Enfin, le lendemain m'attendait le petscan annoncé comme plat de résistance du séjour.

Après une bonne nuit, d'abord il fallait me piquer veine et artère. Jamais, à ma connaissance, on ne m'avait troué une artère. Quand Martine m'a parlé de petite anesthésie locale et qu'ils étaient deux sur moi, je n'ai pas bronché mais je n'en pensais

pas moins. Quelques minutes plus tard, j'entendais : «c'est fini» et je n'avais strictement rien senti. Je dois avoir du sang espagnol car à cet instant, si je n'avais pas été le principal intéressé, je leur aurais donné les deux oreilles et la queue…
Le petscan se présente comme un scanner et la tête doit rester immobile. Elle est immobilisée avec un masque en matière thermoformable fixé à la table. C'était l'occasion de réaliser que le masque de fer ne devait pas rigoler tous les jours…
Rester une demi-journée allongé sur une planche peu confortable finit par faire mal aux fesses mais je pense que tout s'est bien passé hormis les petits calculs que je devais faire simplement en faisant des additions alors que j'utilise une autre méthode. Tout ça pour dire que les résultats n'ont pas dû être brillants.
La journée s'est terminée par la résonance magnétique nucléaire, il me semble. Enfin, rien de bien terrible !
Le lendemain est vite venu avec son retour vers Paris qui se déroula sans incident avec Caroline. En plus de ça, Steven a été omniprésent tout le long de mon séjour.
Je dirais pour conclure que si je n'avais pas été volontaire, ces examens m'auraient très vite lassé mais que si l'objectif me plaît et qu'on veut encore de moi, je recommencerais volontiers. Enfin, que les Français devraient regarder un peu plus les méthodes médicales des Belges au lieu d'inventer des histoires sur ce peuple. Après tout, notre emblème est bien un volatile qui n'est pas gêné par chanter les pattes dans la merde.

Dominique Toussaint
email: dt@netpratique.fr

Les "organiseurs" au service des LIS :

Dans la dernière Lettre d'ALIS, Sylvain Ledelaizir nous avait déjà expliqué son système de communication Vizor, développé par les ingénieurs du centre de rééducation de Kerpape. Voici un complément d'information dont il nous a fait part lors de sa venue à la journée ALIS.

"Bonjour, pour ceux qui ne me connaissent pas, je m'appelle Sylvain "Le spécial LIS" depuis un peu plus de 2 ans. Je suis enchanté d'être parmi vous aujourd'hui malgré le malheureux point commun qui nous réunit. Je suis sûr que nous avons beaucoup à apprendre des uns des autres et justement, je souhaiterais vous parler de 2 choses (l'organiseur Visor et la pompe à bachlophène qui le soulage de la spasticité) qui, je l'espère pourront vous aider dans l'avenir. Pour tout autre information, je serai en mesure de vous répondre dans les plus brefs délais au : sylvainledelaizir@hotmail.com

Le Visor
Cet objet n'est qu'un vulgaire P.D.A (Personal and Digital Assistant). Le Visor est l'une des marques de ces petits «organiseurs» personnels dont on se sert pour noter son carnet d'adresse et son agenda (entre autre). La marque la plus connue étant Palm. Ils sont en vente dans toutes les grandes surfaces. Les ingénieurs du centre de rééducation de Kerpape (dépt. 56) ont rajouté à mon Visor un programme appelé Kecom et un bouton pour faciliter la saisie des caractères, Le système peut aussi être piloté par un port infrarouge. Comme vous l'aurez compris, je vais surtout vous décrire Kecom : [kicom]. Ce logiciel fonctionne sur Palm os(r) (le Windows de Palm(tm)), Il consiste à balayer un premier menu où l'on trouve :

* Corriger : qui permet d'effacer le dernier caractère saisi,
* Lettre : qui affiche toutes les lettres de l'alphabet plus certains caractères comme à, é, è, ! ou ?,
* Prononcer : car lorsque l'appareil est muni de sa synthèse vocale, il lui est possible de parler (je suis contre ces voix synthétiques !),
* Effacer : pour démarrer un tableau blanc,
* Chiffres : pour les chiffres et symboles de calcul,
* Symbole : pour afficher des symboles plus ou moins courants,
* Sortie : qui permet d'organiser un planning via un pc,
* Déplacer : pour déplacer le curseur,
* Option : qui permet de paramétrer le programme et de charger/sauver certaines phrases couramment utilisées.

Dans « Lettre » le tableau est dit dynamique car il change pour offrir les meilleures probabilités en fonction du caractère choisi.
Le programme a certaines lacunes quant à son fonctionnement, c'est pour cela que les ingénieurs développeurs du centre de rééducation de Kerpape se refusent encore à le diffuser.
En tant que principal testeur du programme, je n'ai participé qu'à la mise en forme des menus, je serais incapable de définir le programme. J'espère seulement que sa version définitive sera disponible gratuitement sur internet.

Madame Deconinck et sa fille à la Journée ALIS :

«Nous nous sommes rendues pour la 1ère fois à la journée ALIS, en mars dernier. Nous avons été accueilli par une équipe très dynamique.
Nous avons fait la connaissance de Philippe Van Eeckhout et de Véronique Blandin avec qui nous communiquions par téléphone. C'est important pour le futur de savoir mettre un visage sur un nom. La relation est plus chaleureuse et en plus ces personnes sont charmantes. Là-bas nous avons eu la possibilité de rencontrer et de dialoguer avec des familles, d'échanger des pratiques, de s'informer sur le vécu de chacun. C'est ainsi que nous avons pu apprécier le nouvel agencement du véhicule de la famille Gendreu et qu'à notre retour nous avons commandé le même matériel (Société Baboulin).
Le deuxième exemple : Monsieur Ohl nous a incité à entreprendre des démarches auprès de la DDASS de notre département afin d'obtenir plus d'aide (aide humaine). Nous avons aussi contacté le site de vie autonome et l'APF locale qui nous aident à trouver le financeur pour la voiture. Toutes ces demandes sont en cours.
Encore merci à tous et à l'année prochaine avec mon mari Michel.»

"la communication vaut bien tous les efforts..."

Roland et Janine Boulengier sont intervenus à la conférence annuelle de l'association Francophone ISAAC, voici un extrait de leur allocution. En novembre 2002 à Bruxelles.*

"Jusqu'en juin 2000, j'étais professeur d'anglais. Mes occupations ne se limitaient à l'enseignement ; je faisais également partie de nombreuses associations... Tout s'arrêta soudain en juin 2000, 9 thromboses plus tard , je me retrouvais locked-in syndrome : j'avais perdu la parole, je ne savais plus manger ni boire et j'étais tétraplégique. Au début, je ne parvenais qu'à bouger les yeux.

Relations sociales

Au début, c'est comme si l'on tombait dans un puits noir et profond. On ne veut plus voir personne. C'est une erreur mais il faut du temps pour surmonter la honte et accepter son état. Une fois passé ce stade, on se rend compte que les choses ont bien changé : certaines personnes ne supportent pas la confrontation avec la maladie et la misère qu'elle entraîne (moi-même j'étais ainsi avant.), d'autres se sentent très concernées par votre état et viennent régulièrement vous rendre visite et même vous aider... C'est dans l'adversité que l'on se rend compte sur qui l'on peut vraiment compter. Heureusement ils restent fort nombreux.

Aide demandée

Ce que je voudrais surtout, c'est que mon épouse ait la tache moins lourde mais ceci n'est qu'un vœu. Ce que j'attends, c'est un outil aussi performant que le Lucy mais moins encombrant afin qu'il puisse toujours rester sur mon fauteuil-roulant. Le laser est également peu visible à l'extérieur en plein soleil. Là aussi une solution valable me ferait plaisir, les progrès m'intéressent tous. A quand la machine qui obéira directement à la pensée ? On peut rêver. Un jour, la réalité dépassera nos idées les plus folles. Qui aurait pu prévoir il y a moins d'un demi-siècle les progrès étonnants de l'informatique.

Conseils aux autres utilisateurs

Ne jamais abandonner, même quand c'est très difficile. Il faut toujours du courage et de la persévérance pour aboutir. Communiquer vaut bien tous ces efforts. Sans communication, la vie sociale devient extrêmement pauvre. Il ne faut pas laisser s'échapper une telle opportunité. La vie ne sourit qu'à ceux qui font tout pour qu'elle ait un sens.

Ce que je regrette

Etre traités comme des enfants ou des débiles. La lenteur de nos machines qui nous donnent deux handicaps : les gens n'ont pas la patience d'attendre de nous écouter et il nous est difficile de suivre une conversation car nous devons nous concentrer sur notre machine pour nous exprimer. Sans la machine nous devenons entièrement dépendant de notre entourage ou du moins de ceux qui prennent la peine de nous comprendre.

Ce que nous voudrions

Une harmonisation des législations sociales européennes très disparates actuellement. Les machines ne remplaceront probablement jamais la voix mais elles devraient être plus rapides et financièrement plus accessibles. Un changement des mentalités et des gens plus nombreux pour tenter de nous comprendre. Il reste une longue route à parcourir pour que les handicapés soient acceptés et intégrés dans notre société qui se dit civilisée. Je veux me battre pour cette cause avec la seule arme qui me reste : l'écriture. Je n'accepterai jamais que nous soyons des laissés pour compte. Est-ce que j'accepte mon handicap ? NON. Je veux m'améliorer. En attendant, j'essaie d'avoir une vie qui en vaut encore la peine et désormais je me battrai toujours pour les droits de ceux qui resteront différents. C'est déjà difficile de vivre ainsi, alors on n'a pas besoin d'être encore importuné par des tracasseries administratives et le regard compatissant ou méprisant des autres. Nous aussi, nous gardons notre dignité.

Moyens de communication (Janine Boulengier)

Au début : en lui posant des questions qui ne demandaient que le OUI ou le NON,
- réponse ou demande par le regard,
- OUI de la tête et du pouce - NON de la tête.

J'avais fait un petit tableau pour des questions qui revenaient souvent. Le personnel soignant n'avait qu'à poser la question et suivre son regard.

Exemple : Vous remonter ? (pieds touchant souvent la barre du lit), réinstaller le coussin sous les pieds, l'oreiller, mal ou masser (pied droit /gauche /les 2)... votre nez... il vous démange ? ... Au fur et à mesure que j'écris ces lignes, je m'aperçois qu'aujourd'hui rien n'a changé, ces questions reviennent quotidiennement, sauf pour que pour certaines il se débrouille tout seul.

Ensuite : L'alphabet sur une ardoise "Véléda"

A E I O U Y ' (l'apostrophe, très utile)
R S T J
B C H D F G
L M N P Q V
1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

Nous avons aussi utilisé le stylo laser dès qu'il a pu le tenir avec son pouce. Les lettres écrites en plus gros au pied du lit ou sur un mur. Pratique, mais demande un effort constant du patient... Avec l'habitude, dès qu'il commençait un mot la suite venait toute seule, pour en arriver à la supprimer totalement. Aujourd'hui il est un peu oralisant, faisant des phrases plus ou moins compréhensibles pour l'entourage."

Roland Boulengier a écrit *Solitaire dans le silence* à se procurer euprès de l'auteur :
r.boulengier@worldonline.be
Association ISAAC :
isaacfrancophone@worldnet.fr
(voir article p. 11)

QUELQUES NOUVELLES DE MICHEL PEIGNEY :

"C'est par ces quelques lignes que je viens tout d'abord dire un grand merci à l'association, sans elle je n'aurais certainement jamais eu l'ordinateur et le head master, qui me servent tant pour communiquer, que pour envoyer des messages et surfer sur internet. Moi qui aime bien le sport, je suis gâté : je SUIS tout ce que je veux. Malgré cela je continue à travailler, j'ai trois séances de kiné par semaine et une séance d'orthophonie à la maison. Mais les séances d'orthophonie demandent beaucoup d'énergie. Je commence à parler un peu, j'ai mon fauteuil électrique - c'est quand même bien de pouvoir se déplacer tout seul - d'aller où l'on veut et ça facilite mon existence, ça soulage aussi ma femme. Je mange du haché fin et je bois du sirop que ma femme épaissit avec de la poudre. Je peux me verticaliser dans mon fauteuil, c'est quand même bien."

Voici mon adresse e- mail : michelpeigney@wanadoo.fr.

Bonjour à tous les LIS et à leur famille

Claudette Leroux nous raconte leur parcours de vie, depuis l'AVC qui a terrassé son mari Serge à Tournus en 1999 puis la rééducation à Nîmes en 2001 et leur nouvelle vie dans le Gard depuis un an.

"Depuis 3 mois, Serge avait quelques malaises, mais avec un travail harassant, un patron toujours sur le dos, un problème de dents, une angine qui n'en finissait pas... Tout cela mis bout à bout, une fatigue sûre, était là.
A ce moment-là, aurait-on pu éviter la suite... ?!
Ses malaises devenaient de plus en plus persistants, toujours les mêmes, vision floue, fourmillement dans les membres, de la peine à tenir debout, à parler, jusqu'à ce 10 novembre, où le matin au travail, il est tombé.

Diagnostic du Médecin de garde : Hypoglycémie.
N'en restant pas sur ce jugement, l'après-midi je le dirigeais sur les Urgences de l'Hôpital de Mâcon. Ne tenant pas trop sur ses jambes à son arrivée, nous l'avons installé sur un brancard. De là, il n'a pour ainsi dire plus marché, plus parlé. Il a passé des examens pendant 2 jours, -rien-pourtant ses gestes étaient imprécis, il ne pouvait prendre son repas tout seul car il ne trouvait pas sa bouche et confondait les choses. J'en avertis le personnel, malgré tout, dans la nuit il s'est levé et a chuté. Plus tard, en réanimation, on découvrait qu'il avait des côtes cassées. L'après-midi, il ne restait pas en place, 2 minutes debout - 2 minutes couché... (pour cette situation, je désirerais un avis médical : j'ai lu dans un livre que cette attitude veut dire que le cerveau commence à manquer d'oxygène). Ensuite son état s'est aggravé et il a été admis en réanimation dans le Service du Docteur Latrasse - je pense qu'il a fait tout ce qu'il a pu pour «le sauver». Phase de coma de deux semaines et un verdict dur à entendre: AVC du tronc cérébral avec paralysie. Une trachéotomie et une gastrostomie ont été pratiquées. Quel cauchemar - le monde s'écroule autour de vous. On pense à tout et à rien. On se pose des tonnes de questions qui n'auront jamais de réponse. Des "si - pourquoi- comment" et bien sur des larmes qui ne changent rien mais font du bien.
A Noël, j'ai eu droit à ce que l'on peut appeler "un sourire". un mois plus tard, sa tête était légèrement mobile et il bougeait le pouce gauche -sacré pouce, au fil des jours il servira pour beaucoup de choses -c'était merveilleux. En Avril 2000 il partait pour l'hôpital Henry Gabrielle à St Genis Laval (dépt 69) mais n'y resta à peine 3 mois puisque les médecins avaient jugé qu'il n'avait pas assez progressé pour rester -en fait, la raison était tout autre et je l'ai apprise par la suite. Puis il entra dans un centre de convalescence, à Tournus, où nous habitions. Très mécontente de cette décision mais toujours combattante, je décidais de me «transformer» en kiné, en orthophoniste, même en infirmière. Je recherchais aussi un autre lieu pour sa rééducation et pour la suppression de sa trachéotomie-pas évident. De là, les progrès sont venus petit à petit. Un an après, une place était en vue. Il disait quelques mots très simples et une dizaine de lettres de l'alphabet étaient à peu près compréhensibles en bouchant la trachéo avec mon doigt. Il tenait 8 heures au fauteuil et une fois par semaine, je lui faisais manger un petit suisse ou un peu de crème dessert. Sa peau devenait plus sensible. L'hypersalivation et la spaticité étaient toujours très présentes. Il avait déjà fait beaucoup de choses, mais le moral commençait à baisser quand une bonne nouvelle est arrivée : Il partait pour le CHU de Nîmes début Septembre -quel bonheur- quel soulagement de trouver - enfin- un médecin qui voulait bien s'occuper d'un LIS.

Merci docteur Pellas
11 Septembre 2001 : entrée dans le Service des Cérébrolésés. Durant ces 9 mois les progrès seront constants, lents bien sur. Moyens en orthophonie, mais il s'est rattrapé depuis.
Déglutition : la décanulation s'est faite le 13 septembre. Pendant les mois qui suivirent des essais alimentaires ont été réalisés. Un examen en Mars démontrant moins d'inhalations aux liquides laissait présager une suppression de la gastrotomie - elle sera pratiquée en Avril. Dorénavant les repas seront pris mixés. Fausses routes aux liquides.
Rééducation : l'équilibre est en amélioration, de ce fait la tenue sur verticalisateur est bonne et autorise l'usage des barres parallèles avec soutien du bassin par sangle. Stagnation au niveau des membres et persistance de la spasticité.
Dans l 'ensemble tout allait bien - plus de soins importants - et le retour à domicile planifié depuis des mois arriva le 23 mai.
J'ai trouvé avec beaucoup de difficultés un petit appartement en rez-de-chaussée adapté pour des personnes en fauteuil-roulant - rampe, portes larges - à Marguerittes, près de Nîmes.
Une nouvelle «vie» a commencé Elle est bénéfique c'est certain, mais à la fois tout aussi pleine d'espoir que de désarroi, facile et compliquée.
Je vous dis à bientôt pour d'autres nouvelles concernant le retour à domicile et bon courage à vous tous."

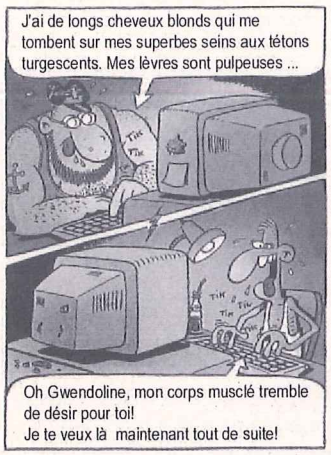
Evelyne Boulangeat (Gap - 05) nous donne des nouvelles de son mari :

Elle déplore le manque de structures accueillant temporairement des LIS et qui permettent à la famille de "souffler."

"Nous avons vendu la table de verticalisation et acheté un Dynamico : déambulateur 4 roues avec soutien fessier en toile. Joseph est moins passif. Cela le fait travailler beaucoup plus en kiné . Il avait un problème à la cheville droite. Nous avons fait faire une attelle. Ainsi, Joseph peut faire quelques pas bien droit pendant 1/4 heure environ et revenir s'asseoir au fauteuil. Il a progressé au niveau de son bras droit. Joseph a des problèmes d'infection urinaire (*Echerichia Coli*) à chaque fois qu'il fait un séjour hors de la maison. On ne lui donne pas assez à boire, pas assez d'hygiène, alimentation déplorable (carence en légumes). Nous en sommes malheureusement aux antibiotiques. Y a-t-il une solution pour que la vessie se vide entièrement régulièrement ? Les boissons passent mieux. L'alimentation moins mixée aussi. Comment font les autres familles ? En Septembre dernier, Joseph est parti en Centre de rééducation trois semaines. Le personnel (ergo, kiné...) ne s'en est pas occupé. C'était tout juste de la garde. Il n'y a pas assez de personnel pour s'occuper des personnes sans autonomie. C'est la misère. En Septembre prochain, Joseph va se trouver en Retraite Invalidité, côté financier, cela va être juste ; Je vais peut-être lancer une demande comme vous nous le suggérez. Je souhaite tous mes vœux à l'équipe et vous remercie de votre soutien.

L'histoire du jour :

CYBERSEX



Dominique Toussaint, LIS internaute invétéré et grand "diffuseur" d'histoires drôles et propose à tous les internautes un "abonnement" à l'histoire du jour. Voici ce qu'en dit Dominique :

"L'idée c'est que nous organisions un plan genre "histoire du jour" où tout est permis tant que ça peut amuser. Donc, aucune censure ! je me charge de la diffusion . Il y aura tout un groupe d'amateurs volontaires qui m'enverront ou pas des histoires. Tous les jours je transmettrai, si je peux (et je peux), l'histoire ou le dessin humoristique du jour à ce groupe. Histoire de rigoler ou sourire une fois par jour au moins et pourquoi pas créer des liens entre LIS... Si affinités, comme on dit."

Abonnement gracieux à "l'histoire du jour" :
dt@netpratique.fr

La permanence d'ALIS

Véronique Blandin et depuis peu de temps, Hélène Groult (vraiment bienvenue !!) sont à l'écoute des appels reçus à l'association les mardi et jeudi au 01 45 26 98 44 ou sur l'e-mail alis@club-internet.fr

Chanson d'Annick Ingrassia pour la journée d'ALIS

Sur l'air de "J'ai la rate qui s'dilate" de Houvrard

Je ne suis pas bien portant
Depuis que j'suis d'venu un LIS
rien ne va plus évidemment
j'ai l'impression que je m'enlise
je suis total'ment dépendant
j'ai beau vouloir être optimiste
j'suis dans la mouise constamment
Pour parler, c'est râpé
l'alphabet, faut l'épeler
en famille, c'est facile
les amis, s'y sont mis
mais les gens, c'est navrant
faut parler, ou t'es niais
à la maison, c'est coton
t'es coincé sur l'palier
dans la rue, c'est tout vu
tu passes pas, tant pis pour toi
et ta place, ça t'agace
l'est occupée, l'enfoiré
ah mon Dieu, qu'c'est embêtant
comme tout se complique
ah mon Dieu, qu'c'est embêtant
je n'suis pas bien portant
Pour tenter d'm'améliorer bien vite
au gouvernement, j'fais des propositions
vers un statut rien d'politique
qui tient compte de ma position
les parl'mentaires me disent oui
mais personne signe dans ce pays
ma pension, une vision
les alloc, de l'escroc
et les aides, de la baise
sans compter des dossiers
à remplir, sans finir
l'aménagement, insignifiant
les travaux, trop costauds
l'indemnité, limitée
le financement, inexistant
pour les démarches, que tu saches
on t'rassure, à l'usure ! ! ! !
tu remplis, tu fournis
tu copies, recopies
tu écris, réécris
et tu dis, et supplies ! ! !
et puis c'est pas fini
tu as fait et refais
t'as donné, au complet
ils l'ont plus, l'ont perdu
Ah mon Dieu, qu'c'est embêtant,
j'en ris, c'est pathétique
ah mon Dieu, c'est embêtant
je n'suis pas bien portant
pour m' déplacer un peu plus vite
j'ai acquis un fauteuil roulant
je l'ai choisi électrique
ainsi je suis indépendant
évidemment, j'suis endetté
ces instruments sont pas donnés
l'accoudoir, qui se barre
le joystick pas pratique
les cale-pieds mal réglés
et mes pieds, vont s'barrer
le dossier mal conçu
et mon cul, mal placé
la têtière, qui m'emmerde
les coudières bien trop chères
les batteries, hors de prix
et le poids t'y crois pas
si en plus y'avait qu'ça
mais voilà rien ne va
l'infirmière, tu l'espères
y'en pas prêt d'chez toi
l'auxiliaire, l'est trop chère
t'as pas d'tune, ni de prunes
c'est bien beau ! mille euros
avec ça, débrouille toi
les vacances pas de chances
surenchère aux galères
les avions c'est l'pompon
y'a qu'Air France : pénitence
tu t'en vas mais voilà
l' commandant, c'est navrant
pour l'retour, il est sourd
i' te veux pas : il a l'droit
t'es coincé : rentre " à pied "...
mais mon Dieu l'plus important
c'est que ALIS existe
car voyez vous maintenant
j'partage tous mes emmerdements

INFO

Isabelle Barlet nous vante les mérites de la FIAT modèle DOBLO :

Dans la même gamme que le modèle Partner, ce véhicule est le seul à posséder une plate forme hydraulique et un toit surélevé, évitant ainsi le décaissement de la voiture. Le DOBLO permet un accès par l'arrière aux fauteuils-roulants de grande taille, même haut -type Mover, Chairman- tout en gardant la même visibilité. Avec toutes options (climatisation...) le modèle diesel GTD 1L9 ELX est au prix de 19 000 euros.

Petite annonce :

Hubert Gendreu vend un fauteuil-roulant modèle BABOULIN, compatible avec la Renault Espace en passager avant.

Prix : 1500 euros
Tél. : 05 61 27 98 91

Maladies rares info services

Maladies Rares Info Services a été créé en octobre 2001 par l'Alliance Maladies Rares, Eurordis et Orphanet, avec le soutien de l'AFM et du Ministère de la Santé.

Sa mission : - informer, orienter et soutenir toutes les personnes concernées par les maladies rares - développer des services à destination des personnes atteintes par une maladie rare et des associations de patients. L'équipe de professionnels comprend un médecin pédiatre généticien, une documentaliste scientifique et quatre salariés formés à l'écoute. Elle est renforcée par une équipe d'écoutants associatifs bénévoles.

Le service est accessible
- soit par téléphone au n° azur 0 810 63 19 20 (prix d'un appel local du lundi au vendredi de 9 h à 18 h).
- soit par mail : info-service@maladiesrares.org

NISSAN et l'opération Micramorphose

Nissan remet la voiture à ALIS

Pour le lancement de la voiture Micra, NISSAN organise avec des grands noms de la mode une action caritative au profit de 7 associations dont ALIS. C'est bien sur vers Marithé et François Girbaud que se tourne Claude Hugot, responsable Presse chez Nissan, pour déguiser ou plutôt "micramorphoser" une des 7 Micras. Les voitures transformées sont ensuite vendues au profit des 7 associations. Le 9 juillet, NISSAN France remettait la Micra Nissan/Girbaud à ALIS. Celle-ci est mise en vente dès à présent au profit de l'association. Si vous êtes intéressé, vous pouvez contacter ALIS au 01 45 26 98 44 ou par mail : alis@club-internet.fr.
Vous pouvez la voir sur : www.mfgirbaud.com

Question médicale

Réponse du Docteur Sofiane Ghorbel à une question concernant la paresthésie de la main (picotements dans la main) : L'atteinte clinique sensitive n'est pas habituelle chez les LIS, étant donné la localisation anatomique de la lésion. L'apparition de paresthésies au niveau de la main peut être due à une atteinte des nerfs périphériques type canal carpien ou éventuellement une atteinte type névralgie cervico-brachiale. Il paraît important de rappeler que les patients LIS comme tout autre personne peuvent présenter des symptômes de maladies indépendamment de l'état LIS, et qu'il ne faut pas chercher à rattacher tous les symptômes cliniques au tableau du LIS.

Le rallye Aïcha des Gazelles

Pour la deuxième année consécutive, le papillon d'ALIS est présent pour ce rallye féminin dans le désert Marocain avec : un équipage à connotation mode, une voiture habillée par Marithé et François Girbaud, un conseil accessoire et une réelle implication du Salon Première Classe, un soutien du magazine WAD, une voiture préparée par Nissan pour ALIS pour faire connaître les LIS.
Au volant Muriel de Lamarzelle, directrice de la communication chez Marithé et François Girbaud et Patricia Lerat directrice commerciale du salon Première Classe (accessoires de mode).
Une pensée de Muriel et Patricia les LIS le jour du départ : "Le départ est donné par Marithé et François que beaucoup affectionnent. C'est une journée tournée vers les LIS avec une pensée particulière vers eux le matin du départ lorsque toutes les concurrentes arborent le tee-shirt offert par Marithé et François en leur honneur. Tous ces petits papillons, symboles de l'association que nous représentons, vont flotter dans le désert. Nous voulons qu'ils sachent que cette journée leur était dédiée. Ce fut aussi l'occasion d'expliquer à chacune ce qu'était le Locked-in-syndrome… Ce jour là, nous avons ressenti l'importance de notre action au sein du "relais des médias" créé pour soutenir différentes associations à l'intérieur du rallye. Les constructeurs ont suivi et apporté leur soutien à cet effort."
Merci à ces deux aventurières et bravo pour l'arrivée en position 30 sur 74 voitures en compétition…
Alis remercie infiniment Nissan France et tout particulièrement Claude Hugot, ainsi que Marithé et François Girbaud pour leur soutien attentionné et inconditionnel.

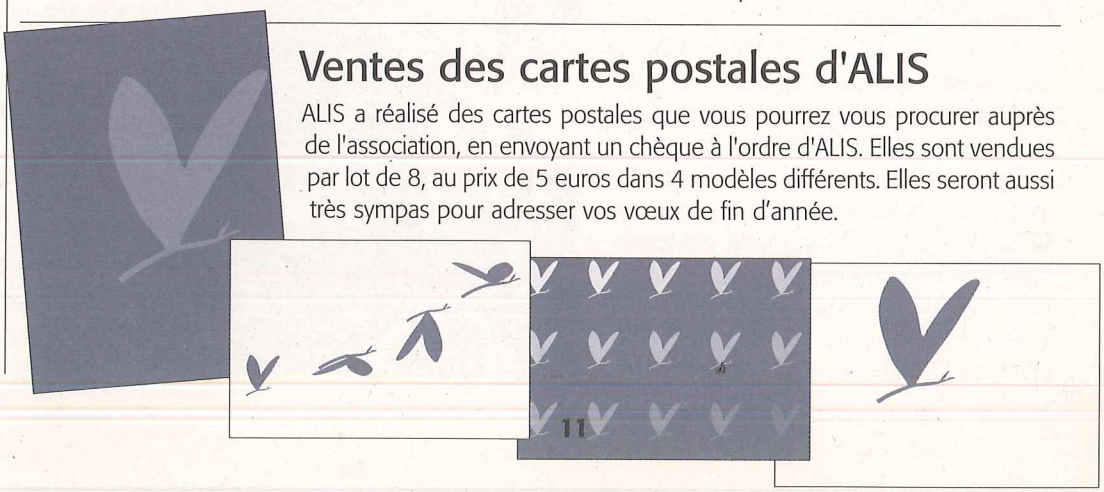
"Rendez vous ISAAC" avec Alexandre Jollien

L'association francophone ISAAC organise une journée de conférence suivie d'un débat, le Samedi 15 novembre 2003 à Paris, avec le philosophe Alexandre Jollien, auteur de : L'éloge de la faiblesse (ed. Cerf) et Métier d'homme (Seuil)

Ce jeune auteur Suisse, philosophe et écrivain, est également, une personne porteuse d'infirmité motrice cérébrale. C'est dans les racines de son expérience personnelle du handicap qu' Alexandre Jollien puise pour élaborer ses réflexions à propos de l'existence, en tant que personne handicapée, du regard de la société sur le handicap, de son combat pour l'intégration et pour la recherche du bonheur.
Voici ce qu'il écrit :
"… Je me suis proposé de parler à Socrate, lui raconter mon histoire et montrer en quoi l'expérience du handicap pouvait rejoindre les interrogations de certains philosophes. La société prône actuellement une compétitivité à tout va, on doit être des plus rentables. Si on se penche du côté du handicap, c'est vrai qu'on ne répond pas toujours à cette exigence de rentabilité et si on regarde du côté de la philosophie, on voit que Socrate prônait le fait de favoriser l'être - comment on vit-, plutôt que l'agir, - l'indépendance que l'on possède, le métier que l'on exerce.
On exhorte souvent les gens à camoufler leur faiblesse. Je me suis aperçu que la faiblesse était une donnée avec laquelle il fallait composer, dont il fallait faire un atout, l'accepter telle qu'elle était. Et en faire une richesse…"
Alexandre Jollien est devenu "célèbre", il n'aime pas qu'on le dise…
Ses livres ont eu du succès, le premier a même été distingué par l'Académie Française. Et depuis, plusieurs passages à la télévision Suisse et Française lui valent de commencer à être connu et bien lu ! Réservez dès à présent votre journée auprès d'Elisabeth Negre.
56 av des Cottages,
92160 Antony
e-mail :
e.cataix-negre@wanadoo.fr
Le lieu Parisien de la rencontre n'est pas encore fixé.
Chacun apportera son pique-nique. Tarifs : 20 euros, 10 euros pour les adhérents ISAAC.

Ventes des cartes postales d'ALIS

ALIS a réalisé des cartes postales que vous pourrez vous procurer auprès de l'association, en envoyant un chèque à l'ordre d'ALIS. Elles sont vendues par lot de 8, au prix de 5 euros dans 4 modèles différents. Elles seront aussi très sympas pour adresser vos vœux de fin d'année.



Vos dons sont utiles

L'un des objectifs d'ALIS est d'aider financièrement les LIS à acquérir des aides techniques et à faire les aménagements nécessaires à leur confort.

Continuez à nous aider. Grâce à vos dons, ALIS aide les LIS à acquérir des équipements.

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.

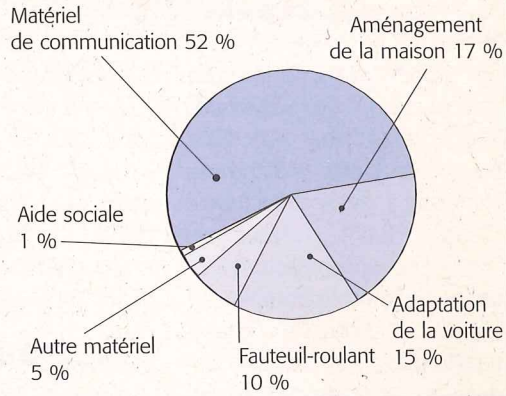
Donateur : 35 Euros.
Donateur bienfaiteur: 80 Euros.
La Fondation de France vous enverra un reçu fiscal et ALIS une carte de donateur.

Les fonds redistribués par l'association proviennent des donations des membres d'ALIS, des collectes organisées lors de concerts, kermesses... des fonds apportés par Marithé et François Girbaud.
ALIS apporte le plus fréquemment un financement partiel. D'une part car nous ne voulons pas nous substituer au financeurs publics et d'autre part car les montants sont souvent très importants (un fauteuil-roulant électrique verticalisateur peut coûter jusqu'à 17 000 €).
Depuis sa fondation en 1997, l'association a ainsi distribué 117 496 € et 41 personnes ont été aidées.
ALIS aide aussi bien les personnes LIS à domicile que résidant en établissement.
N'hésitez pas à solliciter l'association en téléphonant à la permanence les mardis et jeudis, en envoyant un courrier ou un email:
alis@club-internet.fr

INFOS DONS (1998 - juin 2003)

Nbre de LIS aidés	**: 41**
Nbre de dons	**: 59**
Total dons	**Don moyen**
117 496 Euros	**1991 Euros**

Répartition des dons



Ambiance Jazz au Bourget

De gauche à droite : la chanteuse La Velle, l'entrée du musée de l'Air et de l'Espace aux couleurs d'ALIS et d'INEO, Philippe Van Eeckhout et Guy Lacroix, président d'INEO - ci-dessous, le cocktail dans le musée. Merci à Jacques Gavard pour les photos.

Le Groupe INEO - Pôle systèmes de communication - a rejoint les rangs des bienfaiteurs d'ALIS en organisant le 25 mars 2003 un concert de Jazz au profit de l'Association dans le lieu mythique du musée de l'Air et de l'Espace du Bourget. Des personnalités du Groupe INEO, du Ministère de la Défense et du secteur industriel, étaient invitées à écouter la merveilleuse chanteuse La Velle ainsi que le trio de musiciens conduits par le talentueux pianiste Serge Forté. Un cocktail dînatoire terminait cette soirée en beauté dans le hall où sont suspendus les plus belles, et souvent cocasses,

inventions de l'histoire de l'aviation. Les invités repartaient avec un dossier présentant l'action de l'Association. Le Groupe INEO a remis, à cette occasion, un don de 16000 euros à ALIS. Nous remercions chaleureusement Messieurs Guy Lacroix, Président Directeur Général d'INEO, Jean-Luc Figuereo, Directeur du Pôle systèmes de communication, Christian Badé, responsable de la communication d'INEO et Patrick Bas ainsi que le Général Gérard Pinat (beau-frère de Jean Bachellerie), responsable commercial du pôle, pour ce projet mené si magnifiquement à terme.