

La lettre d'

ALIS

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME • Fondateur : Jean-Dominique Bauby • N° 24 - Septembre 2012 - Parution annuelle



**Rééducation
orthophonique
par électrostimulation**
p. 6

**Être femme
avec le LIS** p. 8

**ALIS fête
ses 15 ans**

Offrez le tee-shirt ALIS
p. 20

Entrée de la Journée d'ALIS à
l'Espace Landowski de
Boulogne-Billancourt

Édito

Les 15 ans d'ALIS

Les anniversaires sont souvent l'occasion de mesurer le chemin parcouru. Deux chiffres suffisent au bilan d'ALIS : la première année de sa fondation, ALIS comptait quelques dizaines de personnes LIS dont ce fut le refuge contre la solitude et l'indifférence. En quinze ans, l'association imaginée par Jean-Dominique Bauby en 1997 a accueilli parmi ses membres quelque 600 personnes atteintes du LIS. ALIS a notamment permis que le LIS fasse son entrée dans la société, qu'il soit mieux connu des thérapeutes et du public, que les préjugés soient combattus. Le travail d'ALIS a aussi consisté à fédérer les bonnes volontés et les talents, son réseau possède aujourd'hui de solides références parmi les thérapeutes et les familles ; une attention particulière est portée pour que se nouent des liens solidaires entre les membres grâce aux antennes régionales, aux Journées d'ALIS et plus récemment aux groupes de parole avec comme fil rouge la convivialité. Aujourd'hui, un noyau d'anciens accueille les nouveaux (ils se reconnaîtront !). ALIS s'est étoffée d'une petite équipe à la permanence, d'une assistante sociale, de bénévoles pour le parc de matériel, de stagiaires de l'École Polytechnique, de nombreux amis qui organisent ses événements. Un magnifique projet est né par la volonté de l'association Perce-neige et le soutien de la ville de Boulogne-Billancourt : une maison de vie ouvrira ses portes en 2015. Mais il restera toujours beaucoup à accomplir pour améliorer la vie des LIS. Toutefois c'est aussi, c'est encore par le moyen de son aide rapprochée, sur le terrain, qu'ALIS rendra le mieux service. Grâce à ses membres, grâce à ses donateurs qui ont notre gratitude. Bon anniversaire ALIS. Et bravo et merci les LIS.

Véronique Blandin,
Déléguée générale

ALIS fête ses 15 ans

Née en mars 1997 à Boulogne-Billancourt, l'association a fêté ses 15 ans d'existence dans le bel espace Landowski de sa ville d'origine.



Pour cette année d'anniversaire, plus de 200 participants étaient présents le 13 avril dont une cinquantaine de familles de l'association et plus de 25 personnes atteintes du LIS venues de toute la France. La générosité et la solidarité de la ville nous permettent de les recevoir dans cette belle salle accessible.

Nous avons l'honneur d'accueillir en début de séance les conseillers municipaux à la santé et au handicap : le Dr Frédéric Morand et Pierre Deniziot. Ils rappellent l'engagement fort de la ville et de son maire pour faire aboutir le projet d'une maison de vie pour personnes LIS à Boulogne-Billancourt (voir p.4). Puis le Pr Bernard Bussel, président de séance, et le Pr Philippe Marque, modérateur avec le Dr Frédéric Pellas, invitent

les intervenants à prendre la parole. La première partie est consacrée à la prise en charge de la spasticité. Sur ce sujet se succèdent le Dr Caroline Hugeron, le Pr Djamel Bensmail, médecins en rééducation et réadaptation et le Dr Philippe Denormandie, chirurgien orthopédique. Ces trois thérapeutes exercent à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches (92), établissement référent pour le LIS. Le Dr Pellas conclut cette première partie par une approche de la prise en charge de la spasticité à domicile.

C'est ensuite le sujet de la rééducation de la déglutition par l'électro-stimulation qui est abordé longuement. Le Dr Malika Chougrani du centre médical de l'Argenteuil (69) rappelle en premier lieu les principes de la déglutition. Puis Pascal

Le dîner des familles

Le 12 avril, c'est un ballet de taxis et de voitures aménagées qui amènent les personnes LIS et leurs familles à l'hôtel Résidence Lagrange à Boulogne-Billancourt. L'équipe d'ALIS s'active pour le confort des visiteurs : les chambres sont aménagées avec des lits médicalisés. En soirée, un restaurant voisin nous accueille pour ces retrouvailles annuelles.



Ci-dessus, retrouvailles des membres d'ALIS la veille du congrès. Ci-dessus à droite, les bénévoles ont peaufiné la présentation du buffet anniversaire. Ci-contre, Julio Lopes et Audrey Lannier.



Dr C. Hugeron, Dr P. Denormandie, Pr D. Bensmail, Pr B. Bussel, Pr P. Marque.

Adam, directeur scientifique de l'entreprise DJO, expose les principes de l'électrostimulation et l'appareil Vitalstim nouvellement sur le marché français. Enfin Mireille Courmont, orthophoniste avec une grande expérience de la prise en charge du LIS à l'hôpital maritime de Berck (62), expose les essais encourageants effectués avec l'appareil Vitalstim auprès de 12 patients en difficulté de déglutition ou souffrant d'une paralysie faciale (voir p. 6). Le Dr Zulay Lugo conclut la matinée par une présentation des tests qu'elle effectue dans le cadre de la recherche Decoder auprès des personnes LIS.

L'heure est déjà bien avancée quand le public peut déjeuner des sandwiches, salades et gâteaux offerts par le super-



Aurore Quartet offre son talent pour fêter les 15 ans d'ALIS

marché Leclerc de Vitry-sur-Seine. C'est aussi l'heure de visiter les stands de nos partenaires : Proteor, distributeur et fabricant d'aides à communiquer, Adysco, distributeur d'aides à communiquer, Mobile France, distributeur de vélos d'entraînement. La mutuelle Intégrance, créée pour la prise en charge

« Je tenais à vous remercier pour la journée ALIS.

Ça nous a fait beaucoup de bien à mon père et moi de pouvoir échanger avec des gens qui sont touchés de près ou de loin par cette maladie, et cette journée a été très instructive pour nous. Les différentes interventions étaient très intéressantes, et l'ambiance très conviviale.

Nous espérons pouvoir y emmener maman l'année prochaine. » Julien L.

des personnes handicapées, propose ses plaquettes informatives. Notre partenaire et soutien principal, le laboratoire Ipsen offre aux participants des blocs-notes et des stylos et L'Oreal des parfums aux personnes LIS. Sur le stand de la société G-tec les visiteurs testent un système de commande d'un ordinateur par les ondes cérébrales. La solidarité de toutes ces entreprises et de la Ville de Boulogne-Billancourt permet à ALIS d'organiser cette journée sans puiser dans ses fonds

dédiés à l'aide directe aux personnes atteintes du LIS.

L'après-midi débute par les essais de l'appareil Vitalstim. Puis s'organisent les groupes de paroles. D'un côté, les aidants familiaux avec les psychologues Hélène Berard et Carlotta d'Anthenais, de l'autre, trois groupes de personnes LIS animés par les psychologues Alyette Motte, Anne Aubert et Gisèle Wehbé.

La Journée se clôture musicalement par un concert offert par nos amis de l'Aurore Quartet, toujours aussi prévenants et généreux de leur temps et de leur talent pour ALIS. Puis un dîner-buffet offert par Ledelas, traiteur à Rungis, permet qu'autour d'un magnifique framboisier les amis d'ALIS soufflent les 15 ans de leur association.

Les présentations des intervenants ainsi que l'enregistrement audio de leurs interventions sont disponibles sur www.alis-asso.fr

Le workshop Decoder

ALIS est partenaire de cette recherche financée par l'Union européenne et coordonnée par le Pr Andrea Kubler de l'université de Wurzburg.

Ces travaux menés pendant trois années et depuis 2010 visent à améliorer la détection de la conscience par des nouveaux paradigmes auditifs et visuels. Une aide pour une communication simple est aussi développée. Les partenaires de Decoder, dont ALIS, ont décidé de coupler leur congrès avec la Journée d'ALIS.

Le mercredi 11 avril, le Pr Andrea Kubler ouvre cette rencontre, modérée par le Dr Frédéric Pellas, qui réunit les équipes européennes travaillant sur le sujet de la BCI. Certaines présentent leurs travaux sur des posters. Des médecins de médecine physique et réadaptation proches d'ALIS prennent la parole : le Pr Philippe Marque du CHU de Rangueil (Toulouse) et le Pr Isabelle Laffont du CHU de Montpellier pour un état de l'art des techniques de communication et des recherches BCI. Le professeur Puybasset, attaché à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière, partage aussi son expérience.



La société G-tec, partenaire de la recherche Decoder, présente et fait tester son interface cerveau-ordinateur à Julio Lopes.

LES PARTENAIRES DE LA JOURNÉE D'ALIS



VILLE DE BOULOGNE-BILLANCOURT



mutuelle **Intégrance**
L'esprit de solidarité



HANDICAP TECHNOLOGIE
PROTEOR



E.LECLERC



DECODER
BCI/Brain Computer Interface



LE DELAS Rungis
Entre pros on se comprend !



MOBILE



IPSEN
Innovation for patient care

Maison LIS

Le projet d'une maison d'accueil spécialisée dédiée aux personnes LIS avance doucement mais sûrement...

En 2007, la grande association Perce-Neige propose à ALIS la création d'une maison de vie dédiée aux personnes LIS. Il s'agit de répondre à un besoin crucial car peu d'établissements accueillent cette population qui est alors orientée dans des lieux de vie inadéquats ou reste hospitalisée à vie. La maison d'accueil spécialisée sera gérée par l'association Perce-Neige.

En 2009, la mairie de Boulogne-Billancourt s'implique et accepte d'accorder un permis de construire sur la zone des anciennes usines Renault. L'implication du maire, Pierre-Christophe Baguet, et de ses conseillers municipaux,



notamment Pierre Deniziot et le Dr Frédéric Morand, ne s'arrête pas là. En 2010, leur soutien permet que le secrétariat d'État au logement accorde une

dérogation. Et en 2012, ils font appel à Claude Guéant, ministre de l'Intérieur et Boulonnais, pour le financement du fonctionnement. L'Agence régionale de santé est maintenant sollicitée ; il s'agit d'obtenir l'agrément après un appel à projet. L'établissement, prévu en 2015, sera doté de 22 chambres sur 3 niveaux, il sera intégré dans un immeuble de 10 étages en bordure de la Seine, face à un grand parc paysager. L'élaboration des plans se poursuit.

ALIS a une chance immense de trouver sur son chemin la générosité et la solidarité de l'association Perce-Neige et la Ville de Boulogne-Billancourt.

Jazz et variétés rock

La salle était comble : 600 spectateurs ont assisté au grand concert ALIS qui s'est tenu le 16 février 2012 au Carré Belle-Feuille de Boulogne-Billancourt.

C'est un « double » grand jour pour ALIS car, outre le concert, nous avons l'immense bonheur de recevoir de la main de Claude Guéant, ministre de l'Intérieur, accompagné par Pierre Deniziot, conseiller municipal au handicap, une lettre très positive de Roseline Bachelot, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, pour le financement du fonctionnement de la maison LIS.

Le programme a alléché les Boulonnais et autres Franciliens : en première partie c'est l'Aurore Quartet qui fait vibrer la salle aux rythmes du jazz manouche avec la violoniste virtuose Aurore Voilqué. Franck Mossler rejoint Aurore pour une chanson à deux voix puis nous régale d'une improvisation au Wash board vibrant sous ses doigts chaussés de dés à coudre.

Entre les morceaux, Franck forme un duo avec Nelson Monfort. Ces deux « monsieur Loyal », se renvoient la balle pour le plus grand plaisir du public. Après une collecte très généreuse, les mélomanes se retrouvent pour un entracte gourmand offert par des partenaires généreux : l'hypermarché Leclerc de Vitry, Les caves de la Transat (à deux pas du Carré Belle-Feuille), Michel et Augustin et le Club Champenois. Puis, les jolies Fabienne Ambiach et Fred Courtadon, animatrices télé, interprètent des variétés françaises ainsi que Laurent



Dunoyer de Segonzac, Philippe Faure-Brach (meilleur sommelier du monde) sans oublier Nelson Monfort en rockeur déchaîné. Ils sont accompagnés par les talentueux musiciens du Beatles' Maniacs. Pour le final, la trentaine de bénévoles rejoignent les musiciens sur la scène pour un bœuf général ; beaucoup de jeunes du club Rotaract de Paris sont là ainsi que les bénévoles fidèles d'ALIS.

Merci à tous, musiciens, bénévoles et le public généreux ! Merci aussi à la municipalité qui nous prête ce magnifique espace !

Plus de photos sur <http://alis-asso.fr/Phototheque->

*Ci-dessus final du concert avec les bénévoles.
Ci-dessous Franck Mossler et Nelson Monfort*



LISEF : fondation de la Locked-In Syndrome European Federation

En 2010, Karl-Heinz Pantke, président de l'association LIS allemande, avait réuni les représentants des associations européennes pour le LIS à Reinsberg. Il y avait été décidé la création d'une fédération européenne, LISEF qui voit le jour en juillet 2012. La Norvège, Les Pays-Bas, la Suisse, la Belgique, l'Italie, l'Espagne, l'Allemagne et la France forment le premier groupe fondateur. Luigi Ferraro, président de LISA (Italie) sera le vice-président et Véronique Blandin, la présidente du premier mandat. L'objectif de la fédération est le partage d'expérience pour améliorer la qualité de vie des personnes LIS.



Lancement de la newsletter

La Lettre d'ALIS devient annuelle et nous optons pour une newsletter mensuelle sur le Net qui rendra compte de l'actualité récente d'ALIS et de son environnement. C'est le génial Emmanuel Ribeiro qui propose cette nouveauté dont il va gérer l'interface. Il est déjà



le webmaster bénévole du site qu'il a créé pour ALIS en 2011. Un grand MERCI ! Pour vous inscrire et la recevoir dès sa parution, merci d'envoyer un email à news@alis-asso.fr ou de vous inscrire sur la page d'accueil du site d'ALIS : www.alis-asso.fr

Poésie autour du LIS

Sur une idée de notre mécène Ineo, le président d'ALIS, Gabriel Joseph-Dezaize, offre la conception d'un film qui associe poésie et locked-in syndrome, un vrai défi réussi ! Il a été diffusé lors de la



soirée de prestige organisée par Ineo qui offre les frais techniques. L'émotion était grande aussi lors de sa diffusion à la Journée d'ALIS. Il sera en ligne sur www.alis-asso.fr très prochainement.

Les groupes de parole

Depuis 2011, ALIS propose ces réunions régulièrement



Initiés lors de La Journée d'ALIS en avril 2011, les groupes de parole sont dorénavant proposés aussi régionalement en Ile-de-France (Paris) et en Languedoc-



Roussillon (Nîmes). Les groupes sont formés par les personnes LIS d'un côté et les aidants familiaux de l'autre. Une psychologue anime la séance. Ces ren-

→ 11 octobre 2012

Interdit au public, une comédie de Jean Marsan et Raymond Dornes
Pièce de théâtre jouée au profit d'ALIS par la Comédie de Neuilly-sur-Seine (92)
Réservations : contact@alis-asso.fr
Collecte libre à l'entracte

→ 18-20 octobre 2012

Congrès de la SOFMER à Toulouse - Stand ALIS
Congrès de la Société française de médecine physique et adaptation
Les nouvelles technologies et l'innovation thérapeutique seront particulièrement présents.
www.sofmer.com

→ 17 novembre 2012

Formation organisée par la société DJO (système Vitalstim)
Traitement des dysphagies par électrostimulation neuromusculaire.
physio@djoglobal.com
Tél. : 05 59 52 68 19

→ 24-25 janvier 2013

Formation multidisciplinaire à la prise en charge du LIS pour les thérapeutes.
Hôpital Raymond-Poincaré de Garches
Inscription auprès d'ALIS 01 45 26 98 44 - contact@alis-asso.fr
Programme sur www.alis-asso.fr

→ Mars 2013

Journée d'ALIS et assemblée générale

→ 3 avril 2013

Concert Cofely Ineo groupe GDF SUEZ et ALIS à l'École Polytechnique

À gauche, le groupe de parole en Ile-de-France, il se déroule au sein de la MAS St-Jean-de-Malte à Paris.

À droite en Languedoc-Roussillon au CHU de Nîmes.

contres permettent le partage d'expérience reconfortante entre pairs. Des liens amicaux se nouent aussi au fil des séances.

La rééducation orthophonique s'enrichit d'un traitement par électrostimulation

L'appareil d'électrostimulation Vitalstim utilisé depuis de nombreuses années aux États-Unis fait son apparition en France. Depuis février 2011, nous l'utilisons à l'hôpital maritime de Berck en complément de la rééducation classique notamment auprès de nos patients LIS qui présentent des troubles de la déglutition.

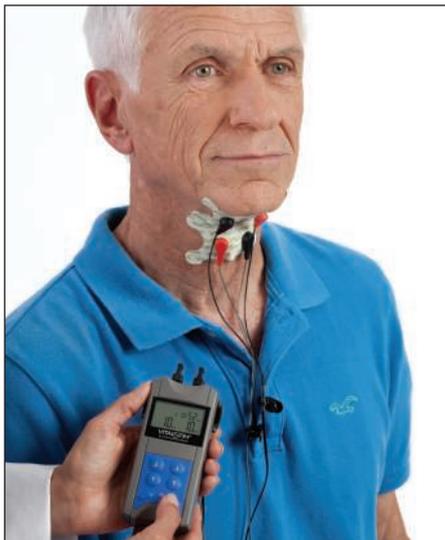
Les électrodes, placées de part et d'autre du larynx pendant l'essai alimentaire ou le repas, permettent de réduire le risque de fausse route en stimulant l'élévation laryngée et en favorisant un passage rapide et complet des aliments au niveau du carrefour aéro-digestif.

Les raclements de gorge sont renforcés et permettent de mieux dégager l'oropharynx des stases salivaires et alimentaires. L'arrière-gorge étant dégagée, la phonation est souvent améliorée.

Les patients sont satisfaits de voir le temps du repas s'écourter, ce qui favorise une vigilance accrue et génère moins de fatigue.



Madame Mireille Courmont.



C'est un plus pour la rééducation de la dysphagie. Ce traitement s'adresse aux patients après le retrait de la canule de trachéotomie, dès que la déglutition de la salive est opérante. Il peut favoriser une reprise alimentaire ou renforcer le réflexe de déglutition lorsque celui-ci reste atypique et difficile.

Des essais ont également été menés pour la rééducation faciale. Les électrodes sont placées sur le trajet de la branche médiane du nerf facial pour une stimulation motrice. La proximité du nerf trijumeau favorise une amélioration de la sensibilité.

L'électrostimulation complète la réedu-

cation de la dysarthrie. L'appareil permet d'adapter très finement l'intensité envoyée sur chaque hémiface de manière indépendante. Il convient donc particulièrement en cas d'hémiplégie ou d'asymétrie faciale. Nous avons observé auprès de nos patients une reprise motrice de sphère orale, une meilleure coordination lors de l'enchaînement articulaire et lors de la phase buccale de la déglutition. Certains ont ressenti une amélioration sensitive avec diminution voire disparition des paresthésies.

L'utilisation de l'électrostimulation vient en complément de la rééducation orthophonique. Un avis médical préalable est indispensable. Les essais doivent être menés par l'orthophoniste qui déterminera le placement des électrodes, adaptera la puissance, recueillera les premières impressions du patient et réalisera une observation clinique. Puis



La société DJO (qui commercialise le Vitalstim) organise une formation le samedi 17 novembre en Ile-de-France : traitement des dysphagies par électrostimulation neuromusculaire. Coût : 120 euros. Gratuité pour les thérapeutes des membres d'ALIS. Groupe limité à 25 personnes. Info auprès de physio@djoglobal.com. Tél. : 05 59 52 68 19.

ALIS a acquis 3 appareils qu'elle propose aux membres d'ALIS pour des essais de 3 semaines avec leurs thérapeutes. Les prêts sont gratuits avec les électrodes.

Pour en bénéficier, contactez la permanence au 01 45 26 98 44 ou contact@alis-asso.fr

le médecin et le thérapeute décideront du nombre et de la fréquence des séances.

Les patients ont bénéficié de 10 à 15 séances d'électrostimulation avec une moyenne de 4 séances par semaine. Les progrès persistent d'une séance à l'autre et se maintiennent après le traitement. Nous proposons cette stimulation neuromusculaire tous les six mois et constatons que les progrès sont renforcés avec la reprise du traitement.

L'utilisation de Vitalstim est simple. Une formation à son utilisation est nécessaire. L'une est organisée par la société DJO le 17 novembre 2012, l'autre au sein d'une formation multidisciplinaire par ALIS les 24 et 25 janvier 2013.

Mireille Courmont, orthophoniste, hôpitaux universitaires Paris-Ile-de-France-Ouest, site hôpital maritime de Berck

Présentations audio et Powerpoint sur ce sujet lors de la Journée d'ALIS sont disponibles sur www.alis-asso.fr/actualites/interventions

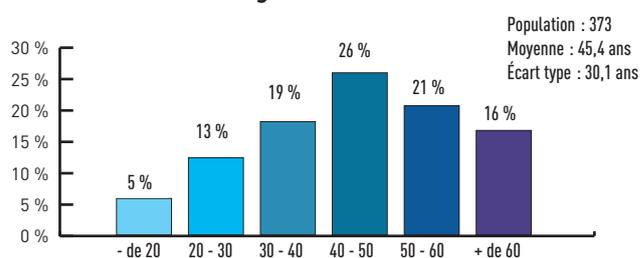
ALIS a recensé 611 LIS depuis 1997

30 nouveaux membres ont rejoint l'association durant l'année 2011.

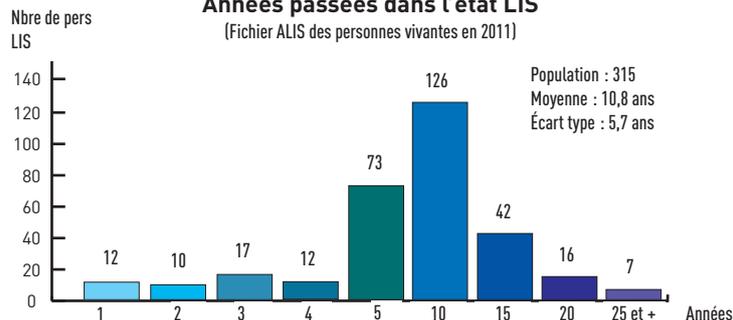
Nous enrichissons constamment notre base de données pour une meilleure reconnaissance du LIS dans les sphères médicales et politiques et aussi pour combattre les préjugés fréquents notamment sur l'espérance de vie, la récupération au-delà de deux ans ou encore sur la qualité de vie que les personnes LIS reconnaissent avoir retrouvée (cf Lettre d'ALIS n° 19).

Nos chiffres sont souvent des messages d'espoir sans pour autant cacher la réalité du « grand handicap ». Depuis 2005, un questionnaire annuel est envoyé à nos membres et nous permet d'affiner les études. Ces dernières présentent une image statistique de la population LIS connue de l'association. De nombreuses publications ont été élaborées à partir de notre base de données, notamment par l'équipe du Pr Steven Laureys de Liège disponibles sur l'excellent site www.comascience.org

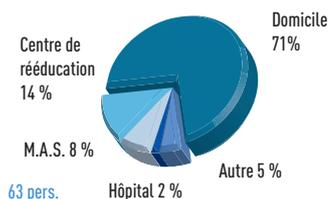
Âge lors de l'accident



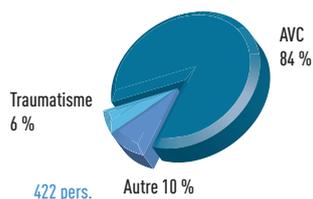
Années passées dans l'état LIS



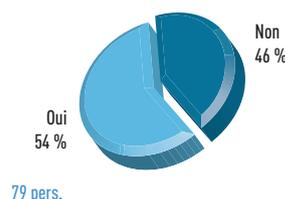
Lieux de vie



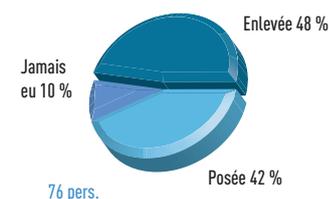
Causes du LIS



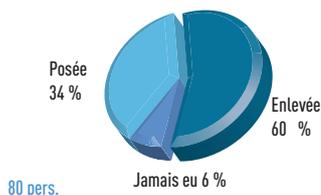
Utilise un moyen technologique de communication



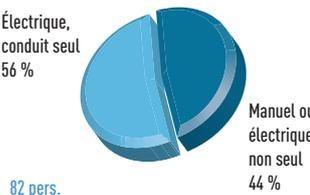
Gastrostomie



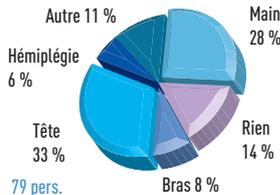
Trachéotomie



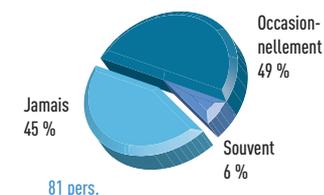
Fauteuil roulant électrique



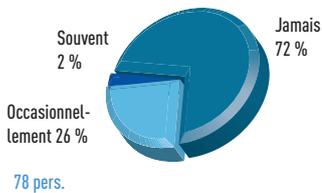
Récupération de mouvements



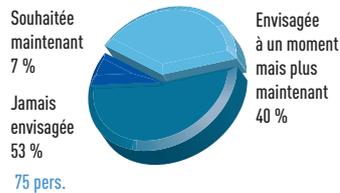
Dépression



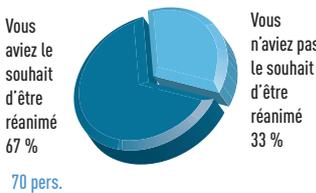
Idées suicidaires



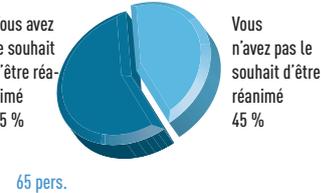
Euthanasie



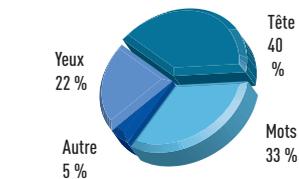
Avant d'être LIS, si un arrêt cardio-respiratoire était survenu



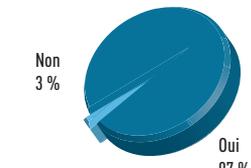
Si un arrêt cardio-respiratoire survenait aujourd'hui



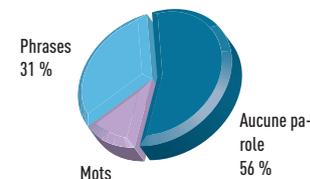
Expression du oui et du non



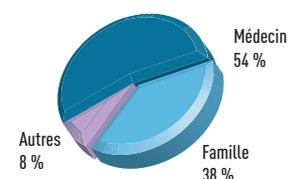
Communication uniquement par les yeux



Paroles



Qui a découvert la pleine conscience



« Il me reste un privilège : celui de ma mémoire et tout mon esprit »

En avant-première, Samira Attigui partage avec les lecteurs de La Lettre d'ALIS la préface de son livre Mes printemps passés. Samira vit à Uzès dans un établissement hospitalier depuis 1994. Elle a aussi écrit un recueil de contes pour enfants.

« La nostalgie fait partie d'un moment de vie ou chaque être humain ressent l'envie de naviguer sur l'océan de son passé afin d'y câliner l'esprit. Et lorsque nous traversons une dure épreuve, le seul remède que nous sommes capables de se procurer c'est de fuir en se laissant emporter par les ailes de son imagination. Si je m'exprime ainsi c'est par expérience. Toutefois la nostalgie nous projette dans des moments agréables du passé qui ne pourront plus avoir lieu. On dit souvent que la vie est un long fleuve tranquille mais ce proverbe ne s'est pas appliqué aux circonstances de mon vécu. Je peux dire ou j'ose même dire qu'il me reste un privilège : celui de ma mémoire et tout mon esprit. À ce jour, je peux me rappeler mon passé et j'ai le pouvoir de garder un reflet d'espoir sur mon avenir.



Ainsi j'ai pu appréhender mon infirmité comme un jeu d'échec : soit je gagne la partie soit c'est la maladie qui m'emporte.

Ce n'est qu'une question de temps. La plupart de mes activités actuelles se résument en une sorte de thérapie que j'ai mise en place grâce aux aides hospitalières et associatives. J'ai ainsi pu bénéficier d'un ordinateur avec un logiciel adapté à mes capacités motrices ainsi qu'une imprimante offerts par ALIS. Le fait de pouvoir imprimer ses pensées est vraiment fabuleux... et j'aimerais exprimer mes sentiments d'une existence omniprésente.

Ce que je désire le plus c'est de partager avec vous une douce brise parfumée et colorée de mes printemps passés que je ne cesserai jamais de me rappeler. Et vous conter les aventures délicieuses que j'ai pu traverser.»

*samira
samira.attigui@gmail.com*

Être femme avec un LIS

Caroline Meeus, jeune femme belge, inaugure par cet article une nouvelle rubrique du site Internet d'ALIS.

« Difficile de rester très féminine après cet accident. Tout au début, je ne savais vraiment rien bouger à part mes paupières. De longs cheveux sont tout sauf pratiques : difficiles à faire coiffer, laver et sécher ; impossible de les attacher ou de les mettre derrière les oreilles pour éviter qu'ils ne démangent votre visage. Quand on n'a pas l'usage de ses bras pour se gratter, un cheveu devient vite insupportable. Je décide donc de les couper le plus court possible. Ne tenant pas du tout ma tête et ne sachant pas les mouiller, je ne vous raconte pas la coupe que j'avais. Depuis je tiens beaucoup mieux ma tête et je vais chez le coiffeur comme tout le monde. Pour des raisons pratiques, j'ai gardé les cheveux courts.

Le choc de l'accident chamboule les hormones. Du coup, les règles disparaissent. On ne s'en rend pas tout de suite compte ayant d'autres problèmes en tête. Ne sachant pas que c'est un phénomène normal, j'ai craint d'être enceinte, ne voyant pas d'autre explication. Par hasard une infirmière me raconte que c'est un phé-



nomène courant. Ouf ! et je suis quand même contente quand elles reviennent, signe du bon rétablissement de mon organisme. En centre de rééducation les jupes et robes sont proscrites car peu pratiques pour les transferts. Je ne pensais pas que ça me manquerait mais quel bonheur de pouvoir en remettre lors d'une sortie. Autre atout féminin : des hauts talons. Symbole d'élégance, ils sont inutiles pour moi qui

ne marche pas. Parce que je n'ai que ça, j'en mets au début. Je remarque vite que ça ne tient pas sur les cale-pieds de mon fauteuil. Je passe alors aux ballerines. Autre chose de typiquement féminin : le maquillage. Mettre du mascara qui coule dès qu'on pleure, pas très malin pour quelqu'un qui ne maîtrise pas ses émotions et pleure souvent. Mettre du fond de teint ? Avec les larmes à sécher et le nez qui coule, c'est pas génial. Une ancienne trachéotomie (incision de la trachée pour m'aider à mieux respirer) me laisse une vilaine cicatrice sur la gorge. Ajoutez à cela des bas de contention blancs hyper sexy, une incapacité à se voir dans une glace, des soignants qui préfèrent vos vêtements amples à ceux près du corps et une impossibilité à voir si vous devez vous raser ou épiler.

Ces petits tracas restent superficiels et n'empêchent nullement à la femme qui est en moi de s'exprimer !

Vous pouvez toujours faire un tour sur le site que j'ai créé : www.handilien.eu

Caroline - caromeeus@gmail.com

« Merci Alice, merci ALIS »

Comme dans un conte de Noël, Joseph Calvat se souvient de l'aide d'Alice et aujourd'hui compte sur ALIS.

« Je continue mes lettres, en rappelant que je ne suis candidat à rien et que je veux garder ma liberté. La période de Noël m'incite à raconter une histoire. Je devais avoir un peu plus de 20 ou de 30 ou de 40 ans. Mais je sais que c'est une histoire vraie qui me rapproche de mon avenir et que j'ai rencontrée sur le chemin de mon boulot. Un matin d'hiver, alors que je partais à mon travail, il y avait une congère et un bourrelet de neige créés par le chasse-neige. La nature avait fait son boulot. Alors sans me décourager, je sortis une pelle de mon véhicule et j'entrepris d'enlever la neige qui m'empêchait de circuler. Mon voisin, à peu près de mon âge, devait prendre son petit déjeuner car la lumière était allumée chez lui. J'avais commencé à pelleter



quand son épouse est arrivée pour m'aider. Je ne la connaissais que de vue. Elle m'a beaucoup aidé, je savais qu'elle se prénommait Alice. Sans elle, je me demande si je serais venu à bout de cet amas de neige. Et cependant, j'étais arrivé en retard au boulot où je prenais une bonne branlée ; mais j'étais arrivé quand même et je pensais à ce coup de

main, inattendu et positif de la voisine ; puis le temps passe avec ses hauts et ses bas. Arrivé à 53 ans, voilà que sur le chemin de ma vie, tombe une nouvelle difficulté. La nature a encore fait des siennes et pas favorablement pour moi. Je suis atteint du Locked-In Syndrome. C'était comme si un inconnu s'était introduit chez moi sans que je lui en donne l'autorisation. Alors comme la congère, j'ai entrepris de le combattre et avec l'aide d'ALIS, ponctuellement.

Mais c'est moi qui connais le mieux le mal qui m'a atteint. Aide-toi, et le ciel t'aidera. Je reconnais que ALIS a répondu à toutes mes questions positivement.

Merci Alice, Merci ALIS

*Joseph Calvat
bernsca1@free.fr*

Loisirs et communication

Sophie Varon communique avec un tableau personnalisé dont elle désigne les zones par le regard. Elle regarde d'abord la pastille qui indiquera la couleur et la position de la lettre ou du chiffre puis l'un des blocs « carrés ». Quelques pictogrammes lui permettent aussi des raccourcis pour exprimer une douleur, un problème d'installation, le souhait d'allumer la lumière... Notre amie ne manque pas de loisirs, scrabble, ordinateur, baignade, visite de la grotte de l'Aven d'Ornac en Joëlette.

renaud.varon@cea.fr



Des dates inoubliables

Le cap du passage au statut d'invalidité est douloureux, Isabelle Lauberthe en témoigne.

« 1 novembre 2008 – 1 novembre 2011. 3 ans ! 3 longues années que je vis prisonnière de ce corps, 3 années où la paralysie s'est installée pour ne plus me quitter, 3 années



où chaque jour est un combat, un combat pour être plus forte que la maladie, un combat pour espérer, un combat pour ne pas avoir de la colère, un combat pour ne pas accepter mais pour vivre avec...

Si vous recevez ce mail, c'est que, à un moment ou à d'autres, d'une façon ou d'une autre, vous avez été à mes côtés au cours de ces 3 ans. Et je voulais sincèrement vous remercier pour les coups de pouce, les soins, le travail rééducatif, les visites, l'affection, les témoignages d'une si belle amitié, la merveilleuse fidélité professionnelle ou personnelle ! Quelle extraordinaire chaîne d'amour s'est tissée autour de moi... Quand on ne voit plus que l'essentiel, c'est là où je vous vois... Aujourd'hui, c'est officiel, je ne suis plus en longue maladie, je suis reconnue comme invalide. Comme ce passage est difficile à traverser, pourtant j'ai essayé de me cacher mais ils m'ont retrouvée :)... Je voulais juste vous demander (je suis vraiment exigeante) de penser à moi quelques secondes aujourd'hui car j'ai vraiment besoin de vous et n'oubliez jamais que je "marche" toujours avec vous. Je vous remercie et je vous embrasse. »

Isabelle - isabellelauberthe@yahoo.fr

« ...Vous n'avez pas le droit de vous plaindre »

Francine Guillerand, atteinte du LIS depuis 1984, réside depuis cette date à l'hôpital Henry Gabrielle à Lyon. En dépit de cette situation difficile, ses pensées sont d'une solidarité exemplaire.

« Je viens de voir *Le Scaphandre et le Papillon*, j'ai été très émue. Régulièrement, j'écris quelques lignes que la psychologue lit. Ça vaut ce que ça vaut... Dans mes malheurs, j'ai toujours gardé une mémoire prodigieuse et un sens aigu de l'humour. Ils m'ont permis d'émerger quand il fallait faire front à la tempête. Je suis restée de longs moments à cogiter. J'ai un devoir de mémoire. Envers toutes mes sœurs et mes frères de souffrances, envers leurs familles. Pour sentir par tous les pores de mon âme leur commisération. Et je me dois aujourd'hui de témoigner car ce qu'ils ne peuvent traduire par des mots, moi, je sais le faire. J'ai perdu un travail où je m'assumais, je ne suis plus une femme, mes enfants,



Francine accède à son ordinateur par un contacteur au menton qu'elle actionne en langage morse.

je les vois par à coup, et ce qui est le plus cruel : je ne marche plus depuis l'âge de 30 ans. Eh bien, il me faut lutter, vailler que vailler. Je vous passe sous silence les déplaisirs de ma maladie, tels une très grande dépendance quotidienne envers autrui. Non, s'apitoyer n'est pas la bonne technique mais plutôt, voir toujours qu'il y a plus malheureux et plus mal loti que soi. Malheureusement, j'ai connu dans tant et tant d'endroits des exemples bien plus désespérés. Ça vous apprend à relativiser. Vous vous dites que finalement, vous n'avez pas le droit de vous plaindre. Pourtant, je vous assure que ça se voit à l'œil nu que je suis servie !

*Francine
Francine.guillerand@yahoo.fr*

Le gîte du Grand Étang de Saint-Estèphe en Dordogne

Pour la troisième année consécutive, Christelle et son père Daniel Jourdan se ressourcent dans ce lieu à la fois idyllique et où tourisme rime aussi avec accessibilité.

Le gîte du Grand Étang de Saint Estèphe (24360) est situé dans le Périgord vert, au bord d'un étang de 25 hectares.

Il se compose de 2 studios au rez-de-chaussée, équipés chacun d'un coin cuisine et d'une douche accessible aux PMR. L'un peut recevoir une personne handicapée et son auxiliaire de vie, et l'autre une ou deux personnes accompagnatrices. « Semitour Perigord » qui gère aussi le camping local, est agréé ANCV (chèque vacances).

L'accueil des personnes à mobilité réduite a toujours été parfait dans le gîte et au fil des ans les activités proposées autour de celui-ci se sont développées avec :

- la mise à disposition de TIRALO pour se baigner dans le lac, avec une douche accessible (Label Handiplage) ;
- la mise à disposition de fauteuils tout-terrain manuels facilitant la promenade autour du lac, avec le franchissement d'un bac manuel situé à l'extrémité du lac ;
- un balisage pour le cheminement des malvoyants, et une zone de baignade sécurisée qui leur est réservée.

La grande ville la plus proche est Nontron avec tous les commerces. La pharmacie Donadieu nous a toujours réservé le meilleur



leur accueil pour la location et la mise en place d'un lit médicalisé et d'un lève-personne dans le gîte.

Christelle a testé, avec succès, et vous propose les visites suivantes :

- La grotte de Tourtoirac, ancienne rivière souterraine, découverte en 1995 et rendue accessible aux fauteuils, sur 300 mètres, depuis 2 ans.

www.grotte-de-tourtoirac.fr

- La maison du foie gras, à Thiviers

www.pays-thiberien.fr

- Le grand parc zoologique et paysager du Reynou, à Limoges-Le-Vigen : 45 hectares, 4 km de promenade, 600 animaux en semi-liberté.

www.parczooreynou.com

- La fabrique du plus vieux couteau de France, à Nontron.

www.coutellerie-nontronnaise.com



Le gîte et sa plage accessible à l'extrémité de l'étang. Baignade en Tirallo pour Christelle avec ses amies.

- Le marché local de Piégut.
- Le Roc Branlant, situé dans la forêt toute proche,
- et surtout le tour du lac sur 3,2 km avec le franchissement de l'extrémité du lac sur un bac manuel, le tout accessible directement depuis le gîte.
- Sans oublier un passage par le Petit Baigneur (café, brocante et gourmandises), à Saint-Estèphe, où Valérie et Bruno vous réserveront un super accueil et où vous pourrez rencontrer les Anglais de la région.

lepetitbaigneur@club-internet.fr

Les principaux contacts :

- Conseil général de la Dordogne
- Semitour Perigord, 25 rue du Président Wilson, BP 1024, 24001 Périgueux Cedex – 05 53 06 65 65 www.semitour-locations-perigord.com.
- Pharmacie Donadieu, 2 rue Jules Ferry, 24300 Nontron – 05 53 56 00 16

Christelle : tetel78@free.fr

Daniel : daniel.jourdan@paris.fr

« Locked In, Not Locked Out »

L'histoire d'Etienne Berten, 61 ans, habitant à Hasselt en Belgique raconté par son gendre

« En décembre 2009, seulement deux jours après sa retraite chez Coca-Cola, Etienne était victime d'un LIS suite à un AVC. Le monde de toute la famille, notamment l'épouse, les deux filles et le beau-fils s'écroulait.

Durant sa réadaptation à Hasselt, Etienne apprend à cligner des yeux, lui permettant de communiquer à nouveau. Ensuite il tourne la tête, d'abord à droite, puis à gauche... Avec une endurance énorme Etienne travaille jour après jour, entouré de toute une équipe de kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes et tant d'autres.

La deuxième phase de réadaptation intensive se déroule durant 18 mois à l'UZ Leuven/Louvain, campus Pellenberg. Une équipe motivée assiste Etienne dans ses lents progrès. Soutenu par son épouse Danielle et ses enfants, Etienne est un exemple pour beaucoup d'autres patients au centre. Sa volonté et son courage ont certainement contribué au résultat obtenu.

« Il veut grimper le Mont-Ventoux, Pardon ? À vélo avec Etienne ? "No way" était notre première réaction »

Début 2011, une drôle de question nous est posée par Luc Gielen, un de ses infirmiers : il veut grimper le Mont-Ventoux, Pardon ? À vélo avec Etienne ? "No way" est notre première réaction...

Luc Gielen, fondateur de 'Join2Bike', insiste sur l'intégration des personnes handicapées dans son organisation sportive. 'Locked In, Not Locked Out !' compose le volet social de Join2bike, en collaboration avec le 'Bieke Wittebolsfonds' (l'association belge pour le LIS). Luc, cycliste chevronné avec au palmarès entre autre, le Crocodile Trophy, veut attaquer le Mont-Ventoux sur un tandem 'Hase Pino' avec Etienne qui dit clairement : "JE LE VEUX". Nous ne pouvons qu'accepter devant autant de volonté. Le départ direction Provence, 1 000 km

Montée du Mont-Ventoux en tandem Hase Pino

Ci-dessous, Etienne au centre de rééducation de Leuven/Louvain (Belgique).



vers le sud, se passe sans problème. En rien de temps la chambre d'hôtel se transforme en chambre d'hôpital équipée. Le lendemain matin, au petit déjeuner on décide d'avancer le défi d'un jour, en raison des mauvaises prévisions météo. Après avoir effectué les derniers réglages aux vélos, Etienne est installé sur son 'Pino' à Sault, entouré de toute une équipe d'infirmiers, photographes, cyclistes accompagnants, ainsi que des postes mobiles d'approvisionnement et de soins.

Le chalet Reynaerd est atteint après un magnifique parcours en forêt. L'heure de la vérité est arrivée... Etienne indique qu'il se sent en pleine forme !

Au sommet les émotions, épuisement et douleur mais surtout fierté et bonheur sont indescriptibles : le but est atteint...

il a été prouvé qu'une personne handicapée, même présentant des déficits importants, est capable de réaliser l'impossible, grâce à sa force intérieure.

Cet exploit reste source de motivation et d'inspiration pour Etienne, ses amis et toute sa famille. Avoir un objectif, porté par toute une équipe, est d'une extrême importance pour avancer. 'Locked In, Not Locked Out !' a fait la différence pour Etienne et les siens. Prochain objectif : le col du Galibier. Depuis lors, Etienne a pu rentrer à son domicile et continue sa rééducation en externe à Hasselt. La parole revient mot par mot.

Personne ne choisit le Locked In Syndrome. Mais Etienne est la preuve vivante qu'une attitude positive et l'amour de ses proches peut apporter espoir et bonheur dans toute situation.

Un gendre très fier... »

Jan Franssens

www.join2bike.be

www.uzleuven.be/biekewittebolsfonds

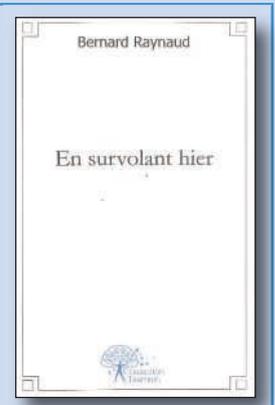
En survolant hier

Bernard Raynaud publie un deuxième livre. Il y relate ses souvenirs d'avant, le parachutiste émérite qu'il était, le boxeur reconnu, le secouriste engagé...

On peut se le procurer par correspondance auprès de l'éditeur : www.edilivre.com, collection Tremplin, faire une recherche par le nom de l'auteur.

10 euros en version papier, 4,90 euros en version pdf. Son premier livre *Accident de la vie* est publié chez le même éditeur.

nanar01@cegetel.net



Échappée belle

Valérie Bezard et ses parents quittent l'Île-de-France pour une semaine bretonne dans un hôtel très adapté sur la presqu'île de Pen Bron face au port du Croizic.

Le récit de Gérard Bezard

« Après quatre ans passés dans les hôpitaux et clinique, changer d'atmosphère s'impose.

Après avoir consulté les associations ALIS et Paralysés de France et effectué des recherches sur Internet, nous avons sélectionné deux organismes, Handi-Rêves et Handitour, qui organisent pour les handicapés des séjours clés en main en France et à l'étranger, mais c'est très onéreux ; une association, Lou Bastidou, qui offre des locations familiales d'un prix raisonnable dans un village de vacances provençal réservé aux handicapés, mais il est isolé au milieu de la nature dans un site quelque peu ingrat et sans restauration ; et un hôtel, Pen Bron, qui a aménagé et équipé six de ses quarante-cinq chambres pour recevoir les handicapés. Il est situé dans un cadre attrayant sur la presqu'île de La Turballe et se trouve à 15 km de la gare de La Baule desservie par le TGV. Valérie et nous sommes séduits.

Dès le mois de mars, nous passons à l'organisation du séjour breton en réservant une des suites (deux chambres séparées par la salle de bain qui dispose pratiquement du même équipement médical que la clinique). L'hôtel nous adresse un dossier comprenant trois listes : les aménagements de la chambre réservée aux handicapés, les services médicaux (infirmiers, auxiliaires de vie, kinés, pharmacies) et les transports (gare, taxis du secteur, y compris ceux réservés aux fauteuils roulants), donc tout l'indispensable. Le cabinet d'infirmières et le kiné nous donnent immédiatement leur accord, mais pour les auxiliaires de vie, il nous faudra contacter la dernière personne pour avoir une réponse nette et nous sentir en confiance : contrairement aux autres, elle se consacre exclusivement aux patients de passage ou à ceux qui n'ont besoin d'elle que pour quelques semaines.

La réservation des transports s'effectue dans de bonnes conditions. La prise en charge des handicapés par la SNCF est bien au point et taxis aménagés P.M.R. en région parisienne et proches de La Baule répondent positivement, mais sans poser de questions sur le type du fauteuil et ses dimensions. Sur le coup, je n'y prête



Hôtel de Pen Bron à La Turballe.

pas attention, erreur !

L'infirmière de la clinique qui connaît le mieux Valérie nous conseille sur ce qu'il convient de prévoir et la docteure rédige l'impressionnant paquet d'ordonnances : leur sympathique aide nous est précieuse. La pharmacie de La Turballe se révèle très coopérative : elle se propose de livrer médicaments, articles pour les changes et alèses ainsi que la pompe d'alimentation à l'hôtel.

Ces activités de préparation n'évacuent pas la préoccupation majeure qui ne nous quitte pas depuis le début de l'opération : nous devons être vigilants auprès de notre fille 24 heures sur 24, alors qu'elle ne peut émettre aucun son ni se servir d'un système d'appel. Serons-nous à la hauteur ? En questions subsidiaires : avons-nous bien choisi hôtel, infirmières, auxiliaire de vie ?

Le 25 juin, nous allons enfin savoir si la logistique que nous avons mise en place — aussi lourde que celle d'une manifestation — est pertinente. Le départ de la clinique est prévu à 9 h 15. L'appareil d'aspiration trachéal nous a bien été livré et le taxi/fauteuil roulant arrive à l'heure, mais je le trouve bien petit. Effectivement, impossible une fois la rampe d'accès remontée de fermer la porte arrière de la voiture. Le transporteur du groupe Ulysse ne dispose pas d'un autre véhicule et le samedi il n'y a pas de permanence au siège. Il arrive à joindre un confrère qui accepte de venir, mais il est certain que nous ne serons pas à la gare Montparnasse à temps. J'appelle le bureau SNCF affecté aux handicapés qui trouve rapidement une place dans le train suivant : départ 14 h. Ouf, pas de panique, nous voilà sauvés me semble-t-il ! Je réussis à informer ma femme qui devait nous retrouver au point accueil à Montparnasse et lui demande de partir sans nous. Valérie reste pour l'instant

sereine. La nouvelle voiture arrive avec un quart d'heure de retard et il faut bien des efforts pour loger le fauteuil et fermer la porte. Une manifestation qui se dirige vers la gare Montparnasse fera que Valérie a juste rejoint son emplacement quand le train part, pile à l'heure (sans doute, vous avez constaté que lorsqu'on est en retard, l'horaire est respecté). Valérie, stressée et en larmes à l'accueil du fait du retard, retrouve la sérénité, car oubliés hôpitaux et clinique : la voici dans le cycle d'une vie normale. Elle est au large dans l'espace qui lui est réservé dans une voiture première classe. Je n'ai pas besoin de lui tenir la tête comme en automobile, elle voyage de la même façon que les autres personnes. Les trois heures de train se passent comme dans un rêve. Pas même besoin d'une aspiration de sa canule.

À La Baule, la conductrice du taxi/fauteuil, dynamique et souriante, nous accueille aux côtés de l'agent SNCF dès la descente de la voiture. Le taxi est de bonne taille (à la suite de nos soucis, j'ai téléphoné du train à titre préventif), mais la suspension et Valérie vont souffrir sur les petites routes qui traversent les marais salants. Une nouvelle fois, je dois soulager manuellement sa nuque ballottée dans la têtère bien que la conduite soit plus souple qu'à Paris.

Il est plus de 18 h lorsque nous arrivons à l'hôtel niché dans la verdure, face à la mer. Valérie, que je veux conduire à sa chambre afin qu'elle soit rapidement couchée après une journée épuisante, proteste : elle souhaite prendre l'air et faire le tour du propriétaire ; c'est une excellente idée. Je la croyais fatiguée, elle se trouve en pleine forme, radieuse. Déjà, nous savons que nous serons bien ici d'autant qu'il fait un temps superbe.

J'avais annoncé notre retard par téléphone à l'auxiliaire de vie : elle nous attend

patiemment. Peu de temps après, l'infirmière — elle aussi avisée du retard — arrive. Avenante, parfaitement rodée à l'exercice, elle range méthodiquement les médicaments livrés par la pharmacie et met en service la pompe d'alimentation qu'il nous faudra avoir à l'œil. Elle viendra deux fois par jour à 6 h et 18 h. Tout se déroule avec efficacité dans la sérénité et la bonne humeur.

L'hôtel est admirablement situé à la pointe de la presqu'île, un parc arboré agréablement de chaises longues prolonge la salle de restaurant et s'ouvre sur le golfe. Tout est fonctionnel et de bon goût, l'ensemble de l'équipe est aux petits soins et discrète sans ostentation. Nous découvrirons progressivement l'environnement varié du site : d'un côté de la presqu'île, le golfe du Croizic, de l'autre la pleine mer. Au fil des marées, le golfe se présente comme un immense pré vert ou un superbe lac bleu. Ce changement permanent de décors s'observe aussi par les baies de nos chambres.

Désormais, Valérie et Catherine, son auxiliaire de vie, se comprennent et s'estiment et il y aura quelques pleurs amicaux lors de la séparation. Les infirmières et le kiné sont rapides, sûrs et de com-

Adresses utiles

Hôtel de Pen Bron, Pen Bron, 44420 La Turballe – 02 28 56 77 99
www.hotels-aptitudes.com

Handi-Rêves, 46 rue du Maine, 44600 Saint-Nazaire – 02 40 61 19 08
www.handi-reves.fr

Handitour, 4 rue Louis Mondaut, 33150 Cenon – 05 56 40 75 25
www.handitour.eu

Lou Bastidou, La Pouverine, chemin des Garrigues, 83390 Cuers
04 94 48 60 06 - www.loubastidou.com

Symconcept, 592 route de la Combe à Zore, chalet Clair matin, 74110 Morzine
0811 037 509 - www.symconcept.com

Association Paralysés de France <http://apf-evasion.org>

Tourisme et Handicaps, 43 rue Marx-Dormoy, 75018 Paris – 01 44 11 10 41
www.tourisme-handicaps.org

D'autres adresses touristiques sont publiées dans La Lettre d'ALIS n° 22 qui est dédiée aux loisirs. à lire sur www.alis-asso.fr

merce agréable. De notre côté, nous nous habituons à jeter un œil sur Valérie et sur la pompe d'alimentation plusieurs fois par nuit. Sereine, elle dort du sommeil du juste et nous aurons ni à lui remettre la tête en place, ni à l'aspirer.

Le beau temps nous accompagnera jusqu'à la fin du séjour.

Tous les trois, nous profiterons pleinement de chaque instant. Valérie ne s'est

jamais aussi bien sentie depuis son accident. En particulier, sa canule n'est plus encombrée par les sécrétions et nous nous servirons très peu de l'aspirateur trachéal. Quelques heures après avoir réintégré Boulogne, la pollution parisienne sévira de nouveau.

*Gérard Bezard,
gerardbezard@free.fr*

Récit de Valérie Bezard : « Bon, ben, quand il faut, et ben y a plus qu'à »

« Moi, mon p'tit voyage a commencé dans ce fichu taxi, quand mon père a demandé au chauffeur de nous ramener à la clinique. Il était hors de question d'y retourner : aveu d'échec et puis je savais que mes parents et moi avions besoin de cette coupure, de ce petit havre de paix. Ras le scalp des hôpitaux ! Heureusement, nous avons un petit bout de chance, car nous avons fini par atteindre cette fichue gare : le chauffeur était meilleur à pied que dans son taxi, et l'accompagnateur de la SNCF un marathonien-slalomeur ! Là-bas, il est vrai que j'ai senti un réel apaisement chez les parents ; ils semblaient plus détendus, moins stressés et le disaient eux-mêmes. Moi qui ne m'en étais jamais aperçue, voilà qui venait s'entasser sur les couches de culpabilité, mais ceci est un autre sujet !

Côté positif, les parents donc. D'abord, ça fait longtemps qu'on n'était pas partis ensemble, mais je ne voudrais pas devenir un boulet, car si je reste comme ça, même mes amis les plus proches me jetteront des cailloux pour que j'arrête de les suivre. Donc, mes parents : quel bonheur de les entendre plaisanter,



même sur des sujets qui fâchent à la clinique. Comme quoi le stress...

Ce qui m'apaise, c'est habituellement la Bretagne : il se passe un quelque chose entre nous, de l'ordre du mystique, en tout cas de l'indicible. Mais là, que dalle ! La magie n'opérait plus ; et hop, merci à l'écrit, je viens de comprendre pourquoi : l'odorat ! Beaucoup de choses passent par l'odorat, surtout chez moi, et j'en suis privée ponctuellement depuis mon départ de Berck. Et là, pof, il s'était barré en vacances, loin de moi ! Bon, je réglerai ça plus tard. Donc, je n'ai pas pu savourer les odeurs, même celles de la bouffe ; et là, ça aurait été le cauchemar pour qui n'est pas sûr de remanger un jour.

Par contre, il est vrai que je me sentais

sécurisée avec mes parents, surtout la nuit, quand je sentais leur présence. Parfois, ils me faisaient rire intérieurement avec leur lampe torche qui n'éclairait pas grand-chose.

Donc la Bretagne ne m'a pas « pénétrée » et est restée indifférente, indolente, silencieuse. Un rendez-vous raté, en quelque sorte. Et pis, j'ai découvert que, en presque quatre ans d'immobilisme total, j'avais toujours froid (je serai la petite vieille qui mourra de froid pendant une canicule).

Parfois, au détour d'un chemin, une pensée toute noire m'attendait : t'es salement handicapée, alors ici ou ailleurs... Et voilà comment on se fait piéger, je m'étais juré de garder cet épisode pour moi, histoire de ne pas peiner mes parents, ou de passer pour une ingrate. Alors quoi, mentir ? Un mensonge entraîne vite d'autres et je ne suis pas une commerciale, n'ai pas été biberonnée aux techniques du mensonge sans se faire piquer, MOUA !

Bref, voilà ma vision des vacances sans fioritures. »

Valérie Bezard

Contacteur à ondes EMG

La société Neurobrain a créé le logiciel Kontactor qui simule n'importe quelle touche d'un ordinateur par un bandeau-captteur d'ondes EMG (bandeau Mindband développé originellement pour des jeux par la société américaine Neurosky). Le clignement de paupière détecté par le bandeau (via deux électrodes) agit sur tout logiciel PC fonctionnant avec défilement grâce au Kontactor. Le signal est communiqué par Bluetooth à un récepteur USB sur l'ordinateur (deux clignements sont nécessaires pour la validation afin d'éviter une validation erronée par un clignement réflexe). Un clavier virtuel a aussi été développé par la société Neurobrain. Il peut être piloté par le bandeau Mindband sans nécessiter le Kontactor. L'évolution de ce produit est suivie par RNT qui l'a testé et décrit dans ses excellentes fiches.

- Neurobrain : www.neurobrain.fr - 09 52 65 00 45 - neurobrain85@gmail.com



Casque Mindband : 320 € ; logiciel Kontactor : 480 €. À terme, le Kontactor et le clavier Neurobrain vont fusionner.

- Neurosky : neurosky.com (fabricant du bandeau)
- Réseau Nouvelles Technologies/APF : 03 20 20 97 70 - Abonnement aux fiches et service de prêt de matériel : 109 €/an. rnt@apf.asso.fr (Thierry Danigo)

Decoder

ALIS est partenaire de la recherche européenne Decoder pour la partie test. Le Dr Zulay Lugo s'est déplacé au domicile de nombreuses personnes LIS en région parisienne et aussi autour de Nîmes. Ceci pour tester les développements des paradigmes auditifs et visuels qui seront retenus pour améliorer la détection de la conscience. Il s'agit d'enregistrer les réponses du cerveau à différents stimuli (des sons et des constructions sémantiques logiques et illogiques) pour évaluer le fonctionnement de certains processus cognitifs qui peuvent indiquer la présence de conscience chez des patients non répondants. Il sera testé prochainement des outils de communication toujours par ondes cérébrales. Merci aux



Arnaud Prunaret.

nombreux participants parmi les membres d'ALIS et à Violette Sol, déléguée régionale et le Dr Frédéric Pellas pour leur disponibilité lors des tests en Languedoc-Roussillon. Plus d'infos sur www.decoder.project.eu

Autoédition, publier son oeuvre

Les témoignages écrits des personnes LIS sont nombreux avec le souhait unanime de la publication. Certains séduisent un éditeur, d'autres se tournent vers l'autoédition. Auparavant, cette dernière solution était complexe. L'arrivée d'Internet a ouvert des possibilités de publications facilitées

soit pour des impressions de livres papier soit pour des e-books. Les sites www.lulu.com ou www.bod.com ou des systèmes de publication intégrés comme chez Amazon et Apple, proposent des solutions clés en main pour la publication et aussi la commercialisation.

La Plate-forme nouvelles technologies de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches rédige régulièrement des dossiers thématiques autour des aides technologiques de compensation du handicap. Les trois thématiques suivantes viennent d'être mises à jour : les outils de communication alternative et améliorée ; les claviers virtuels ; les solutions de téléphonie. www.handicap.org/?les-dossiers-PFNT



Modes de lecture

Souvent la personne LIS lectrice fait appel à un tiers pour tourner la page, rompant alors l'évasion solitaire promise par la lecture. Un tourne-page électrique est l'une des solutions pour accéder à nouveau à la lecture de livres. Ces aides techniques ont un coût exorbitant (4 000 euros minimum) et ne donnent pas toujours satisfaction. Deux autres alternatives existent :

- **le livre audio** qui peut être un ravissement lorsqu'il est lu par un artiste talentueux et bon nombre d'acteurs se prêtent d'ailleurs à cet exercice ; On emprunte ces ouvrages en format MP3 dans les grandes bibliothèques municipales ou auprès d'une bibliothèque sonore qui vous enverra gratuitement des CD (n° vert 0 800 200 455 ou secretariat@advbs.fr). Ils sont aussi en vente sur Internet (www.amazon.fr - www.audiolib.fr...) ;
- **les livres numériques** permettent de garder une lecture autonome lorsque la solution d'accès à l'ordinateur a été trouvée. Ils se téléchargent sur un ordinateur. ALIS a un accord particulier avec la bibliothèque numérique de Boulogne-Billancourt. Cette dernière accepte d'ouvrir son service de prêt aux membres d'ALIS sur tout le territoire national. Pour bénéficier de ce service gracieux, il suffit d'envoyer par email une copie de la carte d'invalidité à claudie.planchon@mairie-boulogne-billancourt.fr. Un logiciel gratuit sera téléchargé pour accéder à la lecture.

Mise en place d'un système de communication

La mise en place d'un moyen de communication est primordial car il permet une reprise d'autonomie au sein de l'environnement quotidien. Les témoignages suivants retracent l'histoire de la recherche du matériel le plus adapté pour Eric Foras avec le point de vue de l'utilisateur, de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute quelque temps après son retour à domicile.

Le point de vue de l'utilisateur :

« Je me présente : Éric Foras, victime d'un AVC en décembre 2007. Je suis atteint d'un locked-in syndrome qui n'est pas complet et qui se traduit par une hémiplégie et 2 nystagmus. J'ai une paralysie du côté gauche de mon visage et mon voile du palais ne fonctionne plus correctement ; j'ai aussi un manque de mobilité de la langue ce qui, avec le voile, m'empêche de parler correctement.

Je suis marié, j'ai trois enfants et j'étais informaticien. Je passe mes journées à faire de la veille technologique sur Internet pour me tenir au courant de ce qui se passe, je joue au scrabble et je fais des mots fléchés. Au tout départ, j'ai été aidé par l'ergothérapeute de l'hôpital, mais les synthèses vocales proposées étaient dédiées et avec des caractères trop petits. Puis je suis sorti de l'hôpital et j'ai laissé tomber jusqu'au jour où mon ergothérapeute et mon orthophoniste m'ont convaincu du bien-fondé de cet outil.

Avec Chantal, ergothérapeute, nous décidons de recourir à une société spécialisée mais dont le produit, certes bien, dépasse allègrement les 10 000 €.

Un peu déçus, nous continuons à chercher et Chantal contacte ALIS et Hubert Azemard, responsable des aides techniques, que je voudrais remercier chaleureusement car il est l'initiateur de mon projet. ALIS me prête un portable/tablette HP tactile, sous XP, équipé du logiciel "The grid II" (une vraie usine à gaz ce logiciel ! mais on s'en débrouille). J'opte ensuite pour l'achat d'une tablette ASUS munie d'un disque SSD de faible capacité mais largement suffisant pour installer "The Grid II". Nous trouvons difficilement une grande enseigne, qui accepte que j'essaie l'appareil avant l'achat.

Certes, la démarche fut longue : il ne me reste plus qu'à bien m'entraîner. Merci à Chantal et Anne pour leur gentillesse et surtout de supporter mes énervements et découragements ; au fond de moi, je sais que j'en ai vraiment besoin. Merci ALIS qui a financé le matériel et son support. »

eric.foras@yahoo.fr



Anne Peillon, orthophoniste en libéral et Chantal Balme, ergothérapeute au Samsah de L'adapt-Rhône :

« Pour "parler" avec l'entourage, Eric désigne des lettres sur un tableau alphabétique. Système efficace mais pas parfait car : • un proche doit être attentif à déceler son souhait de communication, voire une alerte urgente, • l'épellation est longue • la discussion est impossible dans un groupe, • la participation d'Eric aux prises de décisions familiales est difficile, • l'interlocuteur doit être entraîné pour pouvoir anticiper, prédire le mot, mémoriser.

Jusqu'à présent, Eric vivait la proposition de synthèse vocale comme une régression dans l'efficacité et la rapidité de la communication. Progressivement, il s'y est intéressé. Après réflexion, il opte pour l'achat d'un micro-ordinateur plutôt qu'un matériel dédié. Un cahier des charges est établi : • matériel transportable en fauteuil, • écran tactile, « lisible » en toutes circonstances, • le système devra être rapide et fonctionnel avec une prédiction de mots, de phrases et un fonctionnement personnalisé (puissance et autonomie suffisantes de l'outil), • utilisation combinée de toutes les fonctions de l'ordinateur et de la synthèse vocale,

• facilité d'utilisation en rapport avec ses capacités motrices et visuelles : mise en route, utilisation de l'écran tactile (stylet et index gauche), taille de l'écran suffisant, utilisation possible d'un clavier.

Après plusieurs mois de recherche, il trouve la « bonne machine ».

L'étape suivante consiste en la recherche du support de l'ordinateur : soit une tablette complète multi-usage mais qui augmente l'encombrement du fauteuil soit un support amovible plus réduit.

Les essais des tablettes complètes déçoivent Eric car elles ne permettent pas le positionnement de l'ordinateur à la bonne distance. Le support amovible est finalement choisi.

Depuis, Eric « s'entraîne » sur le logiciel de communication, découragé parfois par ses difficultés fonctionnelles. L'écran tactile demande un apprentissage journalier pour aboutir à une communication améliorée par la synthèse vocale.

L'adaptation et la personnalisation de l'outil sont essentiels : fonctionnalité du clavier, taille des lettres, raccourcis de mots... L'entourage doit accepter ce temps de l'apprentissage de l'outil. En effet, momentanément, la communication est un peu moins efficace et rapide, et les proches doivent aussi acquérir de nouvelles habitudes.

La communication orale n'est pas abandonnée, au contraire : l'effort soulagé par la synthèse vocale, pour des informations longues et complexes, permettra sans doute à Eric Foras de réinvestir la communication orale sur des échanges plus simples, courts, familiaux.

La volonté et la ténacité d'Eric, la présence et l'écoute attentive de son entourage sont des atouts forts pour la réussite ce nouveau défi. »

*balme.chantal@ladapt.net
anne.peillon@wanadoo.fr*

L'intégralité du témoignage est disponible sur le site d'ALIS : www.alis-asso.fr/ - témoignages

Le groupe ESSEC en solidarité avec ALIS

Depuis 2009, l'association des diplômés Management général du groupe ESSEC (ADMG) soutient ALIS. Le vendredi 9 décembre 2011, l'ADMG donnait la parole à Véronique Blandin devant une soixantaine de diplômés lors de la réunion qui présente à ces managers les actions de leur association d'élèves. L'objectif était de faire connaître ALIS et de motiver quelques participants à rejoindre les forces vives d'ALIS.



Paul Aussage, Véronique Blandin, Carole Chouffane, Cécile Coudrai, Eric Augier

Pari gagné avec quelques postulants ! ALIS remercie Paul Aussage, président de l'ADMG, Eric Augier et Carole Chouffane membres du comité, de l'attention solidaire et dynamique qu'ils portent à ALIS.

À la sortie des artistes, Julio Lopes et notre parrain Thomas Dutronc qui promet de se produire pour ALIS en 2013 (après sa tournée actuelle).



Les 24 H ESSEC Race Karting, une équipe aux couleurs d'ALIS

Des étudiants de la grande école de commerce ESSEC organisent tous les ans une course de kart pendant 24 heures. Anil Hugueny et ses amis ont formé l'une des 41 équipes et choisissent de courir aux couleurs d'ALIS, réunissant des sponsors pour financer leur épopée. Cofely Ineo groupe GDF SUEZ, mécène et grand soutien d'ALIS depuis plus de 10 ans, accepte de participer solidairement à cette organisation. Les organisateurs avaient permis que Véronique Blandin et Julio Lopes présentent notre action aux quelque 300 équipiers. La famille Sauvé vient aussi encourager nos coureurs.



Théâtre à Pouzaugues

La famille Paillat et l'association Sceau en scène se mobilisent pour organiser une représentation de la pièce de théâtre *Merci du cadeau* au profit d'ALIS. Une tombola généreusement dotée est aussi proposée aux spectateurs réjouis par cette pièce humoristique et par les talents de ces amateurs très pro !

Merci aux organisateurs et aussi à l'auteur, Jean-Claude Martineau, qui a offert ses droits à l'association.



Vivre prisonnier de son corps

Noëlle Capelle, présidente du Lion's club Cagnes-les-Vallées a organisé de main de maître un dîner caritatif au profit de Nora Kradzi, jeune femme atteinte du LIS. La centaine de généreux participants présents le 24 mars 2012 au restaurant du golf de Villeneuve-Loubet ont permis de récolter 7 700 euros pour aménager le logement futur de Nora à Nice. Le ministre Jean Leonetti et le Dr Marie-Christine Rousseau de l'hôpital San Salvador avaient accepté de partager leur expérience, ainsi que Stéphane Vigand comme épouse d'une personne LIS et représentante d'ALIS.



Bon vent

La météo était idéale lors de la régata Spi Ouest pour notre équipage favori qui court pour la 5e année. C'est à nouveau Paul Le Clerc qui skippe le bateau secondé par Adeline, Margot, Edouard, Olivier et les deux Thibault. Merci de leur fidélité à ALIS et de toute l'énergie mise en œuvre pour que les médias relaient l'information notamment dans le quotidien *Ouest France*. Merci aussi à la banque W a g r a m Corporate pour son soutien.



Solidarité rémoise

Un concert organisé au Grand Théâtre de Reims par Laetitia Bohn et ses amis avec la talentueuse Virginie Seghers a permis la collecte de 4 400 euros. Par ailleurs, le club Rotary de Reims a remis un chèque de 300 euros pour ALIS.



Iron Man

Jean-Serge Legrand relève le défi de l'épreuve sportive Iron Man à Barcelone pour son ami Bruno Lamarre atteint du LIS. Cet athlète berckois a couru avec le combat de son ami dans un coin de sa tête : « C'est ma façon à moi d'être solidaire. La volonté, le courage et la force que nécessite cette course ne sont rien comparés à la volonté, au courage et à la force de Bruno au quotidien. » Bruno Lamarre a écrit *Penser est ma liberté* (disponible en lui écrivant à motobob2004@hotmail.com ou à l'ALIS).



La Folle journée de Nantes

Créé il y a 18 ans, ce festival de musique classique et de renommée internationale se déroule tous les ans dans la belle cité nantaise. René Martin, fondateur de l'événement, et Michèle Guillossou, directrice, ont été sensibilisés à la cause du LIS par nos amis Maryannick et Joël Pavageau. Et c'est au pied levé, à la veille du festival 2012, en janvier dernier, qu'ils décident généreusement de faire profiter ALIS des bénéfices du festival.



Le Big Band

La 10^e édition de la soirée donnée par la société Cofely Ineo groupe GDF SUEZ, mécène d'ALIS, a célébré le talentueux Claude Bolling. Ce disciple et ami de Duke Ellington, âgé de 82 ans, s'est produit avec son Big Band dans l'amphithéâtre de l'École Polytechnique. Les cuivres ont résonné dans ce lieu de prestige, faisant la part belle aussi bien aux solistes talentueux qu'au pianiste mythique qu'est Claude Bolling. Un clip, dont la création est offerte par le président d'ALIS, est projeté en début de soirée, intermède poétique présentant le LIS et l'action d'ALIS. Après ce grand concert et les discours du Général Michel, directeur de l'École Polytechnique, du Général Gérard Pinat, de Guy Lacroix, Président directeur général de Cofely Ineo, Groupe GDF SUEZ et de Gabriel Joseph-Dezaize, président d'ALIS, les 500 convives se retrouvent dans le grand hall pour un cocktail dinatoire. ALIS remercie Guy Lacroix pour son engagement fidèle et attentionné pour ALIS depuis 10 ans ainsi que l'équipe de Cofely Ineo, organisatrice de l'événement : Martine Blanche, Ghislaine d'Audeteau, Eva Pinto, Philippe Vadon et Henri Balsan, équipe dynamiquement orchestrée par le général Gérard Pinat, initiateur de ce magnifique événement.



« J'y suis, j'y reste »

Cette pièce de Raymont Vincy et de Jean Valmy a réjoui les spectateurs venus en nombre assister à la dernière des dix représentations données par La comédie de Neuilly. Cette troupe d'amateurs joue depuis plus de 20 ans exclusivement au profit d'association et accueille ALIS parmi ses bénéficiaires depuis 2006. Nombreux sont les habitués qui reviennent assister à ce déploiement de talents. Le cru 2011 n'a pas failli à la réputation de la troupe, cocasserie et rebondissements étaient au rendez-vous et les rires fusaient dans le public très généreux pour ALIS. Rendez-vous le 11 octobre 2012 : au programme, la comédie *Interdit au public* de Jean Marsan et Raymond Dornes (inscription contact@alis-asso.fr).



La soirée des talents

Dans le cadre de son action phare 2012, la présidente de l'Inner Wheel de Beaune, Anne Segaud, organise une soirée au profit d'ALIS. Cette amie d'enfance d'Hubert Azemard, bénévole d'ALIS pour les aides techniques, a réuni des jeunes talents de la musique et de la scène autour d'un dîner. Une centaine de spectateurs étaient présents dans le site magique du Bastion des Hospices afin de découvrir de nombreux artistes ; musiciens, danseurs se sont succédé pour le plus grand plaisir des convives dégustant des mets exquis. Une tombola et la participation des spectateurs permettaient à Anne Segaud de remettre à ALIS un chèque de 5 000 euros.



QUI EST QUI CHEZ ALIS ?

La permanence d'ALIS

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



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

La permanence téléphonique répond à vos appels les lundi, mardi et jeudi au 01 45 26 98 44 et tous les jours sur contact@alis-asso.fr. Lorette Dorgans, assistante sociale, est joignable le jeudi au 01 45 26 86 21 de 9 h à 13 h et de 14 h à 17 h (social@alis-asso.fr).

Une présence réconfortante à Berck



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

delabordefrancois@gmail.com



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

Un stage riche en enseignements

Shaheen Acheche et Cyril de Mesmay, élèves à l'École Polytechnique, témoignent.

« L'heure est venue pour nous, stagiaires au sein d'ALIS, de quitter l'environnement chaleureux qui a été le nôtre pendant les sept mois de stage. Un stage riche en enseignements ! Loin de l'imaginaire collectif associant trop facilement l'asthénie au locked-in syndrome, nous avons découvert un monde à la fois ouvert et jovial, passionnant et déroutant. Un monde rythmé par l'action déterminée et courageuse des familles pour améliorer le bien-être des personnes atteintes du locked-in syndrome, un monde où la bonne humeur, l'humour, la gentillesse, la solidarité et la fraternité sont des valeurs fondatrices, un monde où l'esprit témoigne de sa force à travers le regard et le sourire ; bref, un monde humain ! Énumérer tous les bons moments partagés serait bien sûr trop long, néanmoins nous tenons à témoigner toute notre gratitude à tous ceux qui ont fait de notre stage une aventure humaine exceptionnelle ! Merci à Julio, Zoubida, Michael, Arnaud, Benoit, Valérie, Isabelle et tous les autres pour les moments de joie et de complicité que vous avez partagés avec nous. Merci à Lorette, Guy, Hubert, Christine, Vincent et bien évidemment Véronique pour leurs conseils, leur gentillesse au quotidien et l'attention qu'ils nous ont portée pendant toute la période du stage. Ce sont eux qui permettent à ALIS de remporter, année après année, des victoires magnifiques contre le LIS. Merci ALIS et à bientôt ! »



Shaheen et Cyril.

cyril2mesmay@gmail.com - neoshaheen@gmail.com

C'est plutôt à ALIS de remercier Shaheen et Cyril. Ils ont été formidables tout au long de ce stage, déployant leur énergie pour aider avec professionnalisme et un grand cœur.

Les antennes d'ALIS dans les régions

Les antennes d'ALIS, représentées par des familles et des thérapeutes, relaient l'action de l'association dans les régions et sont un recours local solidaire. Merci à ces bénévoles et à Claudette Leroux qui ouvre une antenne à Vierzon.

Corse Sandrine Giuntini - 04 95 61 14 82 - regisetsandrine.giuntini@sfr.fr

Dax, Sud-Ouest Philippe Lagrange - 05 58 55 92 64 - pilou.lagrange@orange.fr

Grenoble Famille Calvat : 04 76 78 92 51 - bernschal@hotmail.com

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

Marseille Catherine Dipéri - 04 42 79 27 19 - catherine.diperi@free.fr

Nantes Famille Pavageau - 09 64 11 51 15 - joel.pavageau3@wanadoo.fr

Nîmes Violette Sol - 04 66 86 13 06 - lucien.sol@orange.fr

Paris Famille Abitbol - 01 49 91 97 79 - abitbol.nathalie@wanadoo.fr

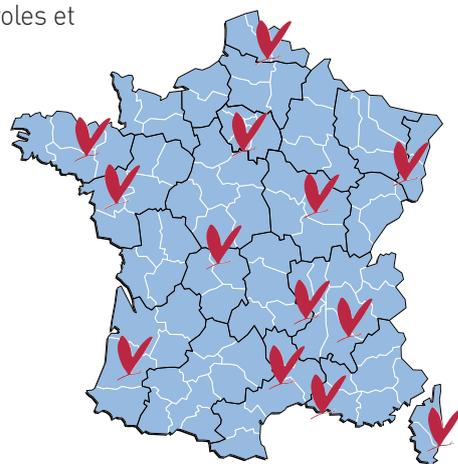
Rennes Famille Guennegou - 02 96 13 51 16 - mcm.guennegou@bbox.fr

St-Etienne Renée Greco - 04 77 75 13 06

Strasbourg Roland Ohl - 03 88 69 36 87 - ohl.r@evc.net

Troyes Famille Ivanoff - 03 25 39 22 88 - murielle.ivanoff@espaces.ate.com

Vierzon, Centre Claudette Leroux - 02 36 55 23 29 - claudettelerox@sfr.fr



ALIS prête des aides techniques de communication



Guy Le Noan, Hubert Azemard.

Depuis 2006, un parc de matériel s'enrichit pour permettre des prêts aux personnes LIS. Il s'agit majoritairement d'aides techniques de communication. L'objectif étant de permettre des essais suffisamment longs et aussi de ne pas être privés du matériel pendant les longues périodes d'instruction des dossiers de financement. Pour bénéficier de ce service gratuit, appelez la permanence au 01 45 26 86 22 ou 98 44 ou joignez par Email Hubert Azemard ou Guy Le Noan, bénévoles, qui vous aideront dans cette démarche [hazemard@gmail.com, glenonan@gmail.com]. Le parc de matériel se compose d'ordinateurs portables équipés de logiciels, de pointeurs laser, de divers contacteurs, de Smartnav (émulateur de souris avec le mouvement de la tête), de téléthèses (Dialo...) et de 3 systèmes à commande oculaire (Tobii C15).

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

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

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



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

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

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



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

ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action



Merci de vos dons, ils sont très utiles !

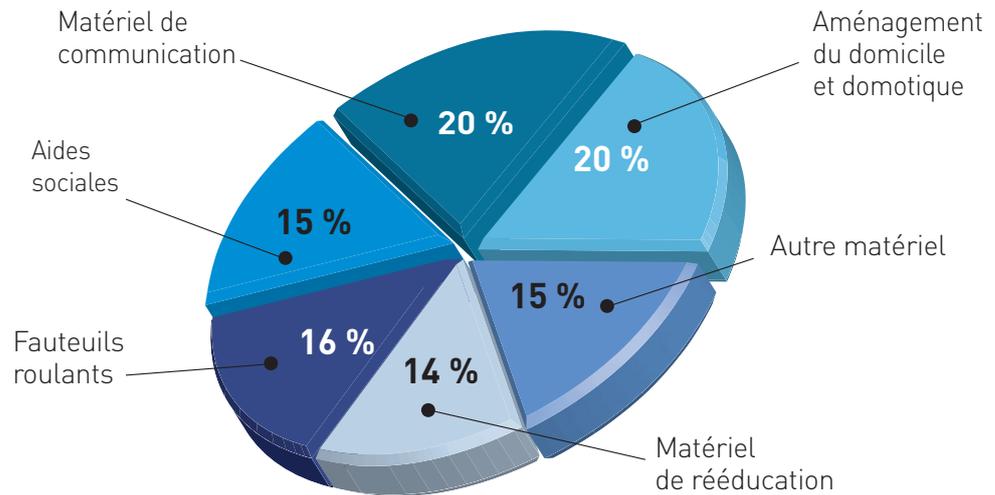
Devenez donateur

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

Don en ligne

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

En 2011, grâce à vos dons, ALIS a aidé 41 personnes LIS (montant global 77 000 euros)



Ils vous remercient

« Les mots ne suffisent pas pour dire la joie de Jack à surfer sur son ordinateur. Merci à toute l'équipe d'ALIS. Il est heureux comme un enfant, il se débrouille très bien ses yeux s'illuminent. Il écrit à ses enfants et ce week end il a épaté ses petits enfants. Merci aussi des démarches entreprises pour obtenir ce logement accessible qui nous change la vie. »

Magali



Magali et Jack Emile.

« C'est tout simplement génial le Motomed !

J'entretiens en autonomie mes articulations entre les visites du kinésithérapeute. Cela renforce aussi ma musculature.

Et puis c'est un réel plaisir de retrouver le pédalage. Merci ALIS. »

Bruno

motobob2004@hotmail.com

Bruno Lamarre.



La boutique d'ALIS

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

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

20 € (frais de port compris)

20 €



20 €

Et sinon

Le Bracelet Papillon,

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

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

Le cabas fabriqué dans une bâche décorant le concert Ineo ALIS. Chaque exemplaire est unique - 25 € (frais de port compris)



6 €



25 €

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