

La Fondation Electricité de France, généreuse donatrice pour aider le L.I.S. :



ALIS et la Fondation Electricité de France ont signé une convention de mécénat. La Fondation Electricité de France a décidé, dans le cadre d'un thème prioritaire de son mécénat "santé" : l'électricité dans l'environnement du malade pour rompre la dépendance et l'isolement, de prendre en charge à hauteur d'un montant de 240 000 francs

l'achat de matériels de communication et de domotique pour le prêt aux personnes touchées par le L.I.S.. Au cours de son histoire Electricité de France a accompagné bien des initiatives. La création de la Fondation Electricité de France en 1987 a constitué le couronnement logique de cette culture de générosité qui anime l'entreprise. Elle intervient dans cinq domaines : la protection de

la nature, l'amélioration de la santé, la solidarité, le sport et la culture. Dans le domaine de la santé, la fondation électricité de France est notamment présente dans les projets où l'électricité peut-être un facteur de progrès : dans la recherche médicale (neurobiologie, étude du cerveau), dans les soins (applications thérapeutiques de l'électricité, imagerie, télétransmission...) ou l'amélioration du confort des

malades (domotique). ALIS et tous ses membres remercient vivement la Fondation Electricité de France pour sa générosité et sa solidarité envers les personnes touchées par le L.I.S..

Si vous avez le projet de vous équiper en matériel de communication ou en domotique, adressez votre demande à ALIS qui financera cet équipement grâce à la Fondation Electricité de France.



Ci-dessus, des exemples de l'action de la Fondation Electricité de France : un appartement thérapeutique à Berck-sur-Mer, explorations fonctionnelles à l'institut de myologie, prévenir les crises d'épilepsie par l'analyse du signal électroencéphalographique.

Jean ne manque pas d'idées pour communiquer

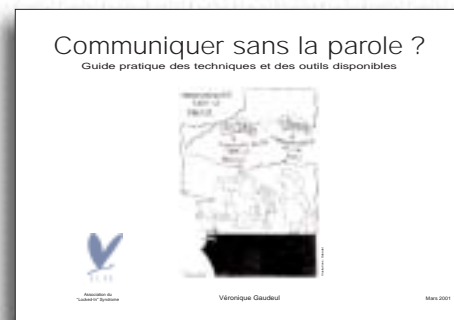


Jean Bachellerie, Lis depuis l'été 99, a conçu avec son épouse un document très astucieux à l'occasion d'une fête de famille. Ils ont carrément fait imprimer -l'événement s'y prêtait, mais des photocopies peuvent faire l'affaire - la méthode de communication de Jean. Ainsi toute personne désirant parler avec lui avait à sa disposition le "pense bête". Sur la page de

garde Jean invite son visiteur à communiquer avec lui : "Je suis Lis, je ne peux ni bouger, ni parler, mais j'ai toutes mes facultés mentales... Je suis toujours aussi bavard." Une idée simple que chaque famille de Lis peut réaliser. Ainsi les visiteurs ne pourront plus dire qu'ils ne connaissent pas la méthode de communication propre à leur ami(e) LIS.

Communiquer sans la parole

Communiquer sans la parole est un livret pratique écrit par Véronique Gaudeul, pour ALIS. Véronique est psychomotricienne et fait partie depuis 1998 du conseil d'administration. Ce livret est le fruit de son expérience de conseil en communication alternative auprès de personnes handicapées. Il expose de façon détaillée toute la démarche pour aider les personnes non parlantes à sortir de leur enfermement. Cela va du tableau de communication au choix du matériel qui permettra une communication écrite ou orale (par une synthèse vocale). Véronique met en garde sur les dangers des choix trop hâtifs de matériel, sur la nécessité d'une personne compétente qui puisse aider en cas de problème (matériel ou autre) et aussi sur l'importance de la résolution des problèmes physiques (respiratoires, visuels...) qui pourraient gêner la communication. Sabadel, illustrateur bien connu et ami de Philippe Van Eeckhout a illustré de façon humoristique et talentueuse ce livret ainsi très plaisant à consulter. ALIS remercie infiniment Véronique pour ce travail remarquable qui connaît déjà un grand succès auprès des professionnels et des personnes en difficulté de communication. Vous pouvez l'obtenir en écrivant à ALIS par courrier postal ou Email.



Édito

Mes chers amis

En ce début d'année, je voudrais exprimer mon optimisme pour les divers dossiers qui sont traités au ministère de la santé. Je vous les rappelle :

- Faire apparaître le locked-in syndrome dans la nomenclature de la sécurité sociale
- Obtenir une prise en charge plus importante de la tierce personne
- Trouver des centres de rééducation qui acceptent les personnes L.I.S..

Cet optimisme s'exprime aussi grâce aux progrès en qualité de nombreuses prise en charge de kinésithérapeutes, orthophonistes et ergothérapeutes. Je suis en effet, impressionné, par les progrès moteurs obtenus grâce aux mobilisations des membres, aux exercices respiratoires et au travail des pratiques.

Le L.I.S évolue avec les stimulations.

Le L.I.S. va faire l'objet d'un programme de recherche qui intéresse nombre d'entre vous.

Enfin, je tiens à vous présenter mes vœux sincères pour l'année 2002. Que cette nouvelle année soit sous le signe du plaisir par le rire et, surtout, que l'envie de vivre domine indéfectiblement.

Philippe Van Eeckhout
Président d'ALIS

Continuez à nous aider en adhérant à ALIS et bénéficiez de la déductibilité fiscale

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

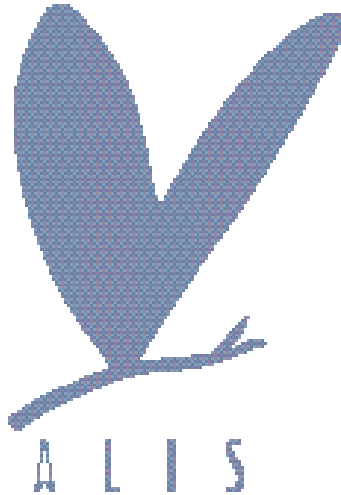
MBE 182 - 225, bd Jean-Jaurès
92100 Boulogne.

Don d'adhésion : 35 €.

Membre bienfaiteur : 80 €.

Numéro 9 - Mars 2002

La lettre de



ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME

MBE 182 - 225, bd Jean-Jaurès - 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

Fondateur : Jean-Dominique Bauby

ON Y A PARLÉ DU LOCKED-IN SYNDROME :

• **Femme actuelle** a consacré un article très émouvant à Véronique et Marc Beaujean et Philippe Van Eeckhout en octobre 2001.

• En décembre, la chaîne de **télévision SANTE** est allée interviewer Christine et Pierre Boineau.

• **Paris Match** ouvrira ses colonnes pour les 5 ans d'ALIS en mars prochain... surveillez les kiosques !!!

LE POINT :

190 personnes L.I.S. ont rejoint ALIS depuis sa création en mars 1997.

450 personnes sont donateurs réguliers.

ALIS et le trophée Aïcha des gazelles

Les créateurs Marithé et François Girbaud se mobilisent à nouveau pour ALIS

Du 28 mars au 4 avril 2002 se déroulera dans le désert Marocain la douzième édition du Rallye des Gazelles. Cette course exclusivement féminine accueillera cette année une voiture "Marithé et François Girbaud/Nissan" pilotée par Muriel de Lamarzelle, directrice de la communication chez Marithé et François Girbaud. Cette pilote amateur et les créateurs de mode ont voulu donner un sens au périple de cette voiture offerte par Nissan. Le véhicule courra donc pour ALIS et sera revendue aux enchères sur internet à son profit. La copilote de Muriel de Lamarzelle, Patricia Lerat est aussi une figure bien connue du monde de la mode puisque directrice du SEHM (salon du prêt à porter masculin). François Girbaud, parrain d'une étape du rallye, s'est exprimé quant à cet engagement lors de la soirée de lancement du rallye le 19 novembre 2001 au théâtre Marigny à Paris : " C'est

surtout par cette opportunité de faire parler de l'association A.L.I.S. que Marithé et moi-même avons d'abord été interpellés... Marithé a été la première à se mobiliser. Elle est "tombée dedans" avec son frère, sportif, coureur cycliste..., qui est tombé un 14 juillet il y a deux ans et nous a amené à regarder autour de nous. Aujourd'hui, on réanime avec des machines, les gens vivent... mais à quel prix ?

Est-ce qu'il faut les laisser vivre ? Est-ce qu'il faut les sortir de leur coma ?

Ceux qui battent du cil... disent oui.

Avec un environnement, avec des gens à l'écoute 24h sur

24h. Des progrès sont réalisés chaque jour. Quelque chose est gagné... sur la motricité avec les orthophonistes, les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes. Le combat est journalier et tout ce qui est récupéré peut donner un espoir...

Tout ce qui peut faire avancer la communication. Tout cela demande beaucoup d'amour. Il faut de l'argent. C'est une lourde tâche. Les L.I.S. savent que nous allons courir pour eux et ils sont joyeux. Vous allez les faire rêver avant, pendant et après le rallye. C'est mieux que d'être laissé face à la cloison d'une prison que je ne suis même pas sur d'avoir été capable de vous communiquer."

Depuis deux ans Marithé et François Girbaud versent à ALIS des dons très importants qui permettent le financement de matériel. Nous les en remercions infiniment. Voici ce que nous écrit Marithé à ce sujet : " Il reste tellement à faire. Les progrès réalisés par mon frère Jean nous incite à participer pour que d'autres puissent bénéficier à travers vous de la meilleure assistance. Il faut beaucoup d'amour pour aider le mouvement mais il faut avoir de l'argent pour soutenir le mouvement ".

Le financement de l'auxiliaire de vie

Ce financement est toujours problématique car les allocations prévues sont insuffisantes pour rétribuer le temps de présence indispensable de la tierce personne. Cette situation précarise les familles, met en situation de danger les personnes L.I.S. parfois seules quelques heures par jour pour ces raisons financières, et lorsque le conjoint(e) prend ce rôle de tierce personne cela représente une charge de fatigue physique et psychologique souvent insupportable, dans certains cas le conjoint(e) doit cesser de travailler pour s'occuper de la personne L.I.S. . Certains conseils généraux prennent en compte cette insuffisance et allouent une allocation forfaitaire (département 77) ou prévoit un dé plafonnement de l'allocation. Le magazine Faire Face (octobre 2001) de l'Association des paralysés de France a listé ces prises en charge très inégales selon les départe-

ments. L'action d'ALIS pour obtenir ces aides complémentaires se porte sur plusieurs fronts :

- Auprès des conseils généraux : ALIS soutient les actions individuelles des familles par des courriers auprès des conseils généraux "récalcitrants" à ce genre de mesure (dossiers en cours dans les départements 06, 31, 44) ; nationalement, ALIS entreprend une action d'information auprès de l'assemblée des conseils généraux.

- Auprès du ministère de la santé qui a demandé à l'association la présentation d'un dossier chiffré. Pour bâtir ce dossier, ALIS a sollicité les personnes L.I.S. afin de recueillir des informations précises sur leur organisation avec les auxiliaires de vie, les heures de présence et les coûts mensuels.

40 questionnaires ont été retournés à l'association. Voici quelques statistiques

dégagées de cette étude : 43 % des personnes dépendent un montant supérieur à l'allocation (ACTP ou majoration tierce personne), 25 % des conjoints ont changé leur rythme professionnel pour cause du LIS, 35 % des personnes restent seules (de 15 minutes à 4H30) pour raison financière. Dans leurs commentaires quant à leur organisation de garde à domicile, les familles citent le plus fréquemment : le problème du financement de la tierce personne, la fatigue psychologique et physique. La précarité des organisations et la difficulté pour trouver un auxiliaire de vie sont aussi pointés.

ALIS revendique auprès des pouvoirs publics, en conclusion de ce dossier, la possibilité financière pour la personne LIS de rétribuer des auxiliaires de vie 11 heures par jour (semaine de 7 jours).

L'action d'ALIS pour la création d'un statut spécifique du locked-in syndrome est à l'étude au ministère de la santé. ALIS a été reçue par le docteur Pollez du bureau des maladies invalidantes. Ce dernier nous a informé que la direction de la sécurité sociale au sein du ministère de la santé étudie actuellement la possibilité d'inclure le locked-in syndrome dans la liste des maladies invalidantes. Ce serait une première étape vers une prise en charge spécifique.

Demande d'entente extra-légale

Hubert Gendreu (dépt 31) a obtenu une aide de 1000 euros afin de faire face à l'achat de consommables (changes, crème dermo-cuire...) et ceci pour 6 mois de frais (soit 165 euros par mois). Cette aide a été obtenue par une demande d'entente extra-légale auprès de la Sécurité sociale.

Le carnet de route de Philippe Van Eeckhout

J'ai vu Amélie à Saint-Gobain fin août. Un après-midi lui était consacré. Miss France était venue la soutenir avec beaucoup de générosité, de simplicité et d'amabilité. En novembre Véronique Blandin et moi-même avons participé à la réunion des L.I.S. à Toulouse. Nous étions chez les Gendreu. Ils avaient réchauffé l'ambiance humide d'un délicieux cassoulet. Isabelle Gendreu, son mari Hubert, Frédéric Martinez son épouse Véronique et ses parents, Anne Marty et ses parents, Isabelle Barlet avec sa belle-mère représentant son mari Eric actuellement au centre de rééducation de Cerbère étaient présents.

Tous les trois ont progressé. Le travail des praxies permet

d'espérer, au prix de longs efforts et avec un travail continu, une expression orale. Des exercices respiratoires sont aussi indispensables.

A Nantes, j'ai vu Monsieur Prijent qui revenait vivre à domicile après un long séjour au CHU de Nantes.

Il devrait progresser avec la rééducation orthophonique nouvellement mise en place par son épouse dynamique.

Déjà la cinquième journée d'ALIS !

Elle se tiendra le samedi 23 mars 2002 à l'institut de myologie dans l'enceinte de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris de 10 H à 17H Des personnes L.I.S. s'exprimeront sur leurs expériences de vie ; Des thérapeutes, médecins, orthophonistes, ergothérapeutes exposeront leur prise en charge des personnes L.I.S. Les distributeurs et fabricants de matériel de communication alternative seront au rendez-vous ainsi que de la documentation informant sur les matériels nécessaires au confort de la personne L.I.S..

L'entrée à la journée d'ALIS est libre et gratuite après inscription auprès de l'association. Les personnes L.I.S. et leurs familles sont conviées dès le vendredi 22 mars à 19 H pour un dîner-buffet qui permettra à tous de prendre le temps d'échanger et... de fêter les 5 ans d'ALIS.

Agenda :

- Autonomic : le salon professionnel et grand public du handicap, de la dépendance et du maintien à domicile, se tiendra à Paris-expo, porte de Versailles à Paris du 12 au 14 juin 2002 (mercredi 12 journée professionnelle). Tél. : 01 46 81 75 00
www.autonomic-expo.com - info@autonomic-expo.com
- Conférence Handicap 2002. Renseignements : 01 69 47 75 57
- Autonomic Grand Est : Nancy du 26 au 29 sept. 2002 renseignements : 01 46 81 75 00

Prévention des escarres :

De nombreuses personnes LIS ont malheureusement déjà souffert d'escarres. L'article qui suit paru dans Faire Face, magazine de l'Association des paralysés de France et revu par les docteurs Ghorbel et Pellas, nous rappelle les règles de base pour leur prévention.

Les escarres sont des plaies qui se forment sur les zones d'appui soumises à la pression et aux frottements en cas d'immobilisation prolongée. De la simple rougeur, elles évoluent en plaies superficielles, puis en lésions profondes, ulcérées ou nécrosées, jusqu'à atteindre la chair et les muscles ou les os. Ces plaies de pression concernent les proéminences osseuses, écrasant la peau et les chairs entre l'os et un plan dur tel que le

plan du lit ou le fauteuil. Elles sont très douloureuses et invalidantes et peuvent augmenter la spasticité. Les facteurs favorisants sont les troubles de la sensibilité, les déformations articulaires fixées, la déficience sphinctérienne (macération), l'hypercatabolisme (état septique), la malnutrition et l'amaigrissement. Les facteurs déclenchants sont presque toujours externes : défaut de manutention du malade ou mesures préventives négligées (retournements), matelas ou coussin anti-escarre insuffisant, hyper-appui sur les zones de contact par conflit avec une attelle, un pied de lit ou le cale-pieds du fauteuil. Le traitement est surtout préventif. En effet, la guérison d'une escarre au stade II (érosion

cutanée) prend un mois, alors qu'il suffit de quelques heures pour qu'elle se constitue. Dans le cadre de la prévention des escarres, il faut :

- Surveiller quotidiennement les zones à risques, et faire attention aux points d'appui
- Déplacer les points d'appui au minimum toutes les 4 heures, voir toutes les 2 heures chez certains tétraplégiques.
- Effleurer régulièrement sans appuyer ou pétrir, les zones à risques pendant au moins une minute avec des émulsions telles que des corps gras comme l'huile d'amande douce, en évitant absolument l'alcool qui altère l'épiderme et les massages.
- Il faut aussi prévenir les facteurs favorisants : éviter l'humidité, la macération et tous

les corps étrangers blessants tels que raccords de sonde urinaire, miettes de pain, adhésifs et pansements.

- Enfin il est nécessaire d'assurer une bonne oxygénation des tissus, une hydratation suffisante, et des mobilisations régulières. Une personne porteur d'escarres doit bénéficier de plus de calories par jour (sous contrôle médical).

- Eduquer le patient, sa famille et former régulièrement le personnel.

Le traitement curatif est à décider au cas par cas. Il va du simple traitement médical par pansements locaux à la chirurgie reconstructrice.

Les pansements doivent éviter l'utilisation de solutions colorantes indélébiles et surtout bannir les antibiotiques locaux.

JOURNÉES ISAAC.

Les journées annuelles de l'Association Internationale de Communication Améliorée et Alternative (ISAAC) se sont déroulées à Villeneuve d'Ascq (près de Lille) du 15 au 17 novembre 2001.

L'accent était mis cette année sur la fratrie et la famille, les communications intra familiales, les aides techniques et leur intégration ou non dans le quotidien. ALIS y était représentée en nombre puisque Isabelle (LIS) et Hubert Gendreu participaient à une table ronde sur la communication familiale ; le docteur Frédéric Pellas intervenait sur la communication des patients dans un service de personnes cérébro-lésées ; Véronique Blandin présentait un film* d'amateur, "Communication et locked-in syndrome", réalisé grâce à l'hospitalité et la patience des familles Vigand, Gendreu, Calvat et Boineau.

Nous avons tous beaucoup apprécié l'esprit de cette réunion où thérapeutes et personnes utilisatrices de moyens de communication alternatifs, sur un même plan, échangent leurs expériences dans le but commun d'améliorer cette communication et de sortir de leur isolement. Pour preuve, les personnes utilisatrices s'exprimant grâce à leur synthèse vocale qui n'étaient, de loin, pas les moins bavards ! Isabelle et Hubert nous ont dit avoir été très touchés par l'accueil chaleureux de tous les participants.

Rendez-vous est pris pour la réunion 2002, les 14, 15 et 16 novembre à Bruxelles. ISAAC vient d'éditer un petit fascicule "Quand on ne parle pas, comment communiquer ?".

Renseignements et abstracts de la conférence :

ISAAC francophone : 03 20 70 87 51 -

site : <http://www.isaac-fr.org>

* ce film sera aussi diffusé aux "Journées de rééducation" à Montpellier le 7 mars 2002, il est mis à la disposition des personnes organisant des réunions d'information sur le L.I.S..

LA RECHERCHE MÉDICALE

La Fondation pour la Recherche Médicale a accordé au docteur Sofian Ghorbel une bourse pour accomplir son DEA dont le thème sera " l'étude du statut fonctionnel et de la qualité de vie d'une population de locked-in syndrome". Les personnes L.I.S. et leurs familles seront à nouveau mises à contribution par un questionnaire envoyé en mars prochain.

POUR LES VACANCES :

• APF Evasion vient d'éditer le catalogue des séjours pour personnes handicapées. Certains séjours pour des handicaps aussi importants que le locked-in syndrome prévoient une tierce personne auprès d'une personne handicapée. Si vous êtes intéressé, il vous faut déposer un dossier d'inscription avant le 18 mars 2002 auprès de la délégation départementale de l'APF de votre département. Pour connaître ses coordonnées : Tél. national : 01 40 78 69 00.

• Pierre et Christine (L.I.S.) Boineau ont trouvé une place au centre de rééducation du Grand Feu (79) pendant le mois d'Août ; il se trouve proche de leur lieu de villégiature habituelle et cela permettra à Pierre de se reposer.

Nouveau service Impôts-Service :

Il s'agit du premier centre d'appel des impôts qui répond aux questions des usagers. Il assure l'envoi à domicile des imprimés ou des dépliants qui lui sont demandés.

Tél. : 0820 32 42 52 (0,78F TTC la minute).

TÉMOIGNAGES

La famille Calvat témoigne :

• Joseph Calvat (LIS depuis janvier 1999) :
“ J’avais envie de vous faire partager un peu mon quotidien depuis mon retour à domicile. Au début ce fut très dur de reprendre le rythme après deux ans au centre de rééducation de Rhône-Azur (Briançon - dép. 05). Mon épouse me lève de 7H à 21 H. Les lendemains des jours où j’ai beaucoup donné de ma personne, c’est parfois dur de me réveiller. Avec mon auxiliaire de vie, nous communiquons beaucoup et nous nous apportons mutuellement des richesses tout en travaillant. Grâce à mon épouse, j’ai appris à remanger et je commence à reparler. Ma main droite recommence à bouger. On me verticalise tous les jours, je réapprends tout, sourire, grimaces avec mes deux kinés et orthophonistes. Courage à tous. Vous pouvez communiquer avec moi par courrier ou par email. A bientôt donc”.

• Bernadette Calvat, épouse de Joseph :
“Depuis son retour à la maison, Joseph va beaucoup mieux, il participe à notre quotidien et ne passe plus ses journées à dormir. Depuis janvier, je lui donne ses repas par la bouche, peu à peu j’ai augmenté et cela fait maintenant 6 mois qu’il mange des repas complets moulinés. Il n’a plus de régurgitation ou maux d’estomac. je me sers de la sonde pour la boisson car il ne veut pas boire par peur des fausses-routes. Nous regrettons le non-suivi médical à domicile.

Si vous avez des astuces, j’aimerais les connaître.

Bon courage à tous, que le moral soit le plus fort. Communiquer, c’est le plus important !”

• Christine Culman, auxiliaire de vie de Joseph Calvat :

“ je suis auxiliaire de vie à domicile et grâce à Bernadette et Joseph Calvat mon travail a pris encore un nouveau sens. Je voudrais apporter mon soutien aux familles et leur dire que si vous pouvez organiser un retour à domicile, vous le vivrez comme un nouveau départ, pour vous, vos enfants et tous ceux qui vous sont proches...bien sûr, ce n’est pas facile même parfois difficile mais dites-vous qu’à présent, il vous faut remonter, “regravir” les marches, pour progresser... entourez-vous de personnes positives, qui croient en vous, qui vous le disent... c’est un travail d’équipe avec les intervenants extérieurs et la famille. Les progrès réalisés par Monsieur Calvat sont visibles de semaine en semaine. Aujourd’hui samedi 10 novembre, j’ai rencontré Monsieur van Eeckhout et cette séance de travail m’a émerveillée et surtout très très émue (ndlr : nous avons tous versé une larme en entendant Joseph Calvat répéter des phrases entières). Et ne perdez pas de vue que vous êtes toujours un papa, un papy pour les vôtres, personne ne pourra vous l’enlever et les enfants comprennent tout, beaucoup mieux que l’on pourrait croire. Rien que pour cela, vous devez vous motiver. Bon courage à tous et bravo à Bernadette qui a mis en œuvre cette coordination pour réussir ce retour à domicile.

Pour joindre la famille Calvat ou Christine Culman :

Le Troussier - 38220 Notre Dame de Mesage

Tél. : 04 76 78 92 51

Email : calvatbernadette@aol.com

RÉCIT D’UN SÉJOUR

À LOURDES :

“ Ah ! Ah ! quel fabuleux pèlerinage à la mi-août.

Avant le départ du train, les bénévoles installent confortablement les personnes... Le voyage promet d’être long et pénible. L’arrivée fut plus agréable. Oh Lourdes ! avec sa basilique souterraine, sa célèbre grotte, sa longue procession... resplendissante de beauté et de sainteté. Coquette petite ville du Béarn, blottie dans une cuvette ceinturée de douces collines verdoyantes ; c’est un haut lieu de la prière... Un grand moment, unique et inoubliable, extraordinaire d’émotion. 15 août... Epoque d’un fantastique pèlerinage et de processions en différents endroits. Je rends un fervent hommage aux prêtres d’Europe... aux bénévoles admirables... aux malades et aux handicapés... J’en profite pour rendre un poignant et bouleversant hommage aux martyrs du terrorisme aveugle qui a frappé de plein fouet la douce, la belle, la grande Amérique.”

Jacques Landi - Service long séjour - hôpital Casanova - 93200 Saint Denis

Du côté de Gap

Evelyne Boulangeat nous donne des nouvelles de son mari Joseph, LIS depuis 1998 et revenu à domicile depuis deux ans.

“En ce moment je fais une pause d’un mois, mon mari est au centre de rééducation à Rhône-Azur à Briançon.

C’est vraiment nécessaire pour moi deux fois par an. Mon mari a fait de réels progrès depuis son accident tant au niveau kiné, orthophonie, déglutition. Cet été ses progrès ont été importants : mobilité du bras et de la jambe droites. Il traverse la maison en marchant, la kiné soutient le buste (pas d’équi-

libre). Il essaie de parler spontanément, on ne comprend pas toujours certaines consonnes difficiles à articuler. Il utilise l’ordinateur avec le logiciel wiwik. Il écrit des courriers, des topos de randonnée en montagne (souris à la main gauche). En mai dernier, il a du être hospitalisé car il a fait une hémorragie au niveau de l’estomac. Un morceau de sonde était pris dans les chairs. Personne ne nous avait dit qu’il fallait changer cette sonde tous les ans ! Le lendemain, à l’hôpital, suite à un hoquet incoercible, l’hémorragie a recommencé et l’infirmière a pani-

qué croyant qu’il faisait une fausse route... il a du être transfusé puis a attrapé un staphylocoque au niveau du cathéter. Il est rentré à la maison et a mis un mois et demi à s’en remettre... Sinon, j’ai réussi à le débarrasser d’un germe dans les urines *Escherichia coli* (dont soi-disant il ne se débarrasserait jamais) avec de l’huile de pépins de pamplemousse. Dans les centres, je me bats énormément pour faire comprendre l’état de mon mari, son évolution. J’ai perdu un auxiliaire de vie, que c’est difficile de retrouver une personne motivée, de confiance !

L’orthophoniste cherche une solution car elle est débordée et elle ne pourra plus venir que deux fois par semaine. Mon mari a besoin de rééducation, de centres de loisirs (un peu de vacances pour lui et pour la famille) et puis bien sûr une aide financière plus importante pour payer un auxiliaire de vie. J’ai trois enfants (collège, lycée, études supérieures) et parfois les journées sont longues et les temps de repos courts pour continuer à faire tourner la maison correctement.”

Lot. Genevrier -

05 230 La Batie-Neuve.

Email : j.boulangeat@free.fr

DANS LES RÉGIONS

A SAINT-ETIENNE :

Renée Greco, famille-antenne d'ALIS pour la région Rhone-Alpes a organisé avec succès une réunion d'information sur le locked-in syndrome le vendredi 9 novembre 2001.

70 personnes se sont déplacées pour écouter débattre Philippe Van Eeckhout, Président d'ALIS et orthophoniste, le docteur Sofian Ghorbel, bénéficiaire d'une bourse pour un DEA sur le locked-in syndrome Madame Grandjean ergothérapeute, et Madame Pupier assistante sociale, toutes deux travaillant pour la délégation départementale de l'APF (dépt 42) et Madame Bonnefoy orthophoniste de Monsieur Greco.

Renée Greco nous avait déjà montré son dynamisme lors de la kermesse de son village Saint-Martin la Plaine en mai 2001. Convaincus du bien-fondé de notre action, les organisateurs avaient reversé la moitié du produit de la vente de la kermesse soit 10000 F.

MISS FRANCE 2001 SOUTIENT LA CAUSE DES LIS



Souvenez-vous. Dans la dernière lettre d'Alis nous vous présentions AMILYS -association créée en mai 2001 pour venir en aide à Amélie Gaoua (21 ans), Lis depuis septembre 2000. L'été dernier AMILYS a fait appel à la bienveillance d'Elodie Gossuin, Miss France 2001, pour être marraine de l'association. Elodie est venue rencontrer Amélie qui séjourne depuis octobre 2000 au Centre régional de rééducation fonctionnel de Saint-Gobain dans l'Aisne. Cette venue n'est pas passée inaperçue. AMILYS avait battu le rappel de ses membres très actifs. Le personnel du Centre et les patients étaient aux aguets. La presse était présente. Après les discours officiels mettant l'accent sur la pathologie, les difficultés de vie des Lis et de leur famille, des besoins des patients et de l'engagement du Comité Miss France dans cette opération, l'émotion envahit Amélie et l'assistance.

Il faut constater, à la lecture de la presse régionale et locale, l'impact d'une telle action. Quatre journaux en ont largement parlé. Le Courrier Picard et L'Aisne Nouvelle en ont fait leur une. Télévision et radio locale s'en sont fait l'écho et un photographe de l'AFP a couvert l'opération pour des magazines nationaux comme Télé 7 jours et France Dimanche.

Miss France est un porte-parole très efficace afin de faire connaître la pathologie du LIS et ceux qui en sont atteints. Elodie Gossuin déclarait d'ailleurs : "Si je peux concourir à faire mieux connaître cette maladie, j'en serai très fière." Espérons que cette opération aura permis à AMILYS de récolter les fonds nécessaires pour améliorer les conditions de vie d'Amélie.

LISA, ASSOCIATION LOCALE POUR AIDER LES LIS :

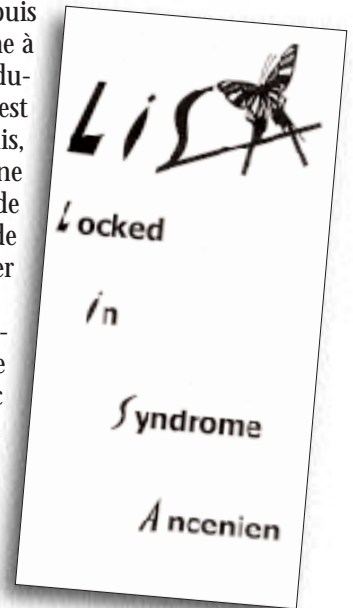
Maryvonne Cormier se bat depuis 2 ans pour que son mari revienne à domicile après un séjour en rééducation au CHU de Nantes. Il est actuellement à l'hôpital d'Ancenis, la famille Cormier attend une réponse du conseil général de Loire-Atlantique pour une aide complémentaire pour rétribuer une tierce personne.

Elle est présidente de l'association LISA (Locked-In Syndrome Ancenien) qu'elle a créée avec des amis en juillet 2001. LISA se propose de venir en aide aux patients et aux familles. Depuis sa création, LISA a organisé aux côtés de l'Association des Paralysés de France une manifestation pour sensibiliser les élus d'Ancenis aux problèmes d'accessibilité "Ancenis en fauteuil roulant".

Une bonne centaine de personnes a fait un véritable cross en fauteuil dans les rues du centre-ville. Pour aider les familles à pouvoir souffler un moment, nous réfléchissons à la façon d'organiser un genre de "handi-sitting" (à la manière du "baby-sitting").

Le 27 avril (entre les deux tours des présidentielles !) nous organiserons une journée d'information sur le LIS à Ancenis avec divers témoignages de familles et de professionnels. En même temps, il y aura une exposition de peintures, sculptures, photos d'artistes, d'autres joueront de la musique, il y aura une animation pour les enfants...

On peut joindre LISA au 02 40 96 28 01 ou 269, rue Jean Follain - 44150 - Ancenis. Email : poste.net



LA MUSIQUE INCITE AUX DONNS

La famille Hallé (cousins de Stéphane et Philippe Vigand) a organisé à Paris le 6 décembre dernier un concert de chambre Mami Kino, pianiste-claveciniste et Philippe Clément ont joué un répertoire de Vivaldi, G.H. Haendel, Mozart et Dvorak. Une centaine d'auditeurs se sont transformés en généreux donateurs pour le compte d'Alis. Trente mille francs de dons ont été récoltés. Ils financeront des équipements pour les Lis. ALIS remercie infiniment la famille Hallé pour cette formidable organisation.

UN NOUVEL ÉCRIVAIN CHEZ LES L.I.S.



Roland Boulangier est atteint du L.I.S. depuis octobre 2000. Il communique grâce au système LUCY (laser sur ses lunettes) qui lui a permis d'écrire son histoire depuis le premier AVC en Juin 2000. Il vit à nouveau chez lui avec son épouse Jeannine. D'aucuns retrouveront dans ce récit souvent assez cru les douloureux moments passés en service de réanimation et en centre de rééducation.

Son récit écrit en flamand est maintenant disponible en Français. ALIS regroupe les commandes. Prix du livre : 12 €.