

Parrainez un proche

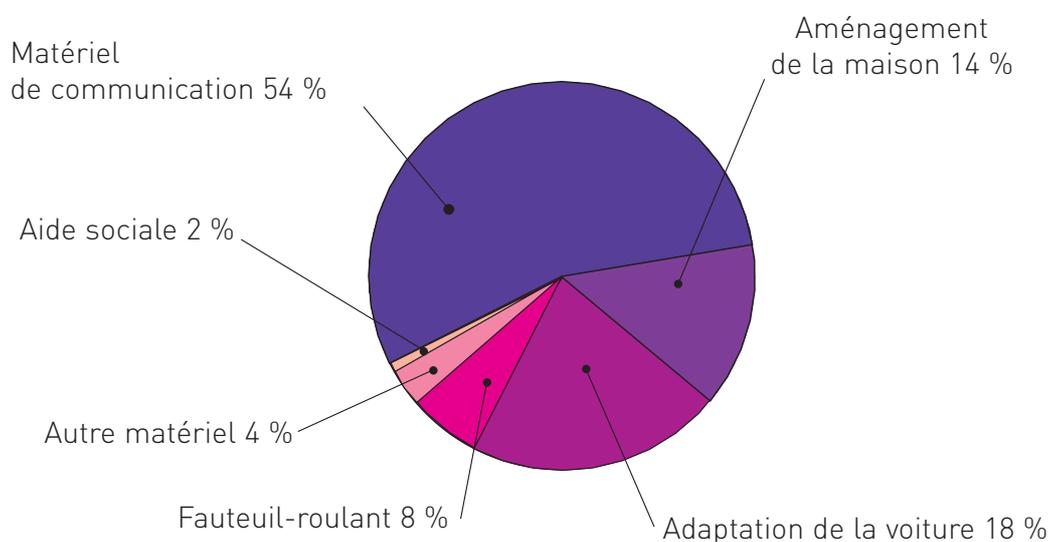
Aidez-nous à atteindre l'objectif 500 donateurs : doubler le nombre de nos donateurs permettra de continuer à bien aider les LIS. Pour atteindre cet objectif, il suffit que chacun sensibilise un proche à notre cause. Nous avons besoin de votre aide, nous avons besoin que vous parliez autour de vous d'ALIS et du combat que nous menons ensemble. Le dépliant ci-joint vous permet de présenter ALIS à un ami. Merci de votre soutien.

Envoyez vos dons, à l'ordre d'ALIS à :

ALIS - 225,
bd Jean-Jaurès,
MBE 182
92100 Boulogne.
Donateur : 35 €.
Donateur bienfaiteur: 80 €.
Vous recevrez un reçu fiscal
et une carte de donateur.

Vos dons sont utiles

Répartition des aides apportées aux personnes Locked-in-syndrome (depuis 1997)



ALIS contribue à l'acquisition d'aides techniques nécessaires au confort des personnes LIS (44 000 euros ont été distribués lors du dernier exercice). 54 % des aides sont attribuées au matériel de communication qui permet à la personne LIS de sortir de son isolement. Le rythme d'arrivée de nouvelles personnes LIS à l'association s'accélère, ALIS est donc de plus en plus

sollicitée pour des aides financières (+ 40 % depuis le début de l'année).

Les fonds redistribués par ALIS proviennent des donateurs privés (250 donateurs), des collectes organisées lors de concerts, tournois... des dons de mécènes tels que SFR, Marithé et François Girbaud, INEO, Les Tréteaux Lyriques, et d'autres associations.

La Boutique du Papillon : Les T-shirts

Marithé+François Girbaud ont édité tout spécialement pour ALIS, un envol de papillons sur des T-shirts. Ils se déclinent en trois couleurs au prix de 20 € + 1,90 € de frais de port. Le modèle Homme est 100 % coton, le modèle Femme comporte 4% d'élastanne (stretch). Les T-shirts Homme sont taillés très grands, il convient de prendre une taille en dessous. **Quelques précisions concernant les disponibilités en tailles et couleurs.**

FEMME/ENFANT

Coloris	S (14 ans)	M (taille 36-38)	L (taille 40)
Gris/Orange		X	
Blanc/Bleu	X		X
Bleu marine/Bleu	X		

HOMME

Coloris	S	M	L	XL
Gris/Orange		X		
Blanc/Bleu	X	X	X	X
Bleu marine/Bleu	X	X	X	
Gris/Bleu		X		X

Le pin's papillon

Les broches sont à l'honneur cette année, alors pourquoi pas ce charmant petit papillon en argent massif décliné en pin's. Disponible auprès de l'association : 10 € + 0,75 € de frais de port. **Ces articles sont à commander à l'association.**

ÉDITO

Nous vivons un moment historique de la vie de votre association. ALIS va signer prochainement un contrat de partenariat avec l'Assistance Publique. Les personnes LIS seront reçues. L'Assistance Publique s'occupera d'elles. L'hôpital de Garches deviendra un lieu d'investigations et d'évaluations pour tous. Il renverra à tel ou tel spécialiste pour traiter un problème médical particulier. Cela va limiter les vexations, les humiliations, qui jusque-là paraissaient inévitables, pour obtenir une place dans un centre de rééducation.

A St Girons, à 70 kms de Toulouse, un Hôpital régional se transforme pour consacrer une partie de ses activités à la rééducation des AVC, en particulier à celle des personnes LIS, 20 lits sont prévus. Nous essayons d'intéresser de jeunes entreprises spécialisées dans les moyens de communication alternatifs. Un contacteur léger, très sensible, a été fabriqué et sera expérimenté par certains d'entre vous. Il se fixe sur la tempe et traduit fidèlement les battements de paupières. Enfin, l'esprit d'ALIS, par l'intermédiaire de Philippe et Stéphane Vigand, s'est exprimé dans une émission qui traitait d'un projet de loi sur l'euthanasie. Notre philosophie rappelle ceci : nous écoutons et comprenons les désirs exprimés par nos amis. Nous tenons à garder notre ligne d'action, utilisant toutes les stratégies possibles pour évoluer, dans le but d'améliorer à chaque moment de la vie de la personne LIS, et de son conjoint, quel que soit sa volonté de vivre ou de ne pas vivre.

Philippe van Eeckhout
Président d'ALIS

Numéro 13 - Novembre 2004

La lettre de



ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME

Fondateur : Jean-Dominique Bauby

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

8 mai 2004 la journée d'ALIS



Anne Masot et Philippe Van Eeckhout

La 7^e édition de La Journée d'ALIS s'est à nouveau déroulée à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris.

Les 150 visiteurs, personnes LIS, familles et thérapeutes viennent de toute la France. Toutes les régions sont représentées, on retrouve les habitués de Nice, Marseille, Toulouse, St Etienne, Nantes, Strasbourg... et aussi les nouveaux de l'association qui débarquent dans cet univers du LIS, toujours très émus car tout est encore si récent et si douloureux.

La veille, un buffet a accueilli les personnes déjà sur place : beaucoup de visages fatigués par le voyage, beaucoup de joie aussi à se retrouver après une année. Certains ne se connaissent que par les emails ou le téléphone... les liens se nouent autour des spécialités que certains ont apportées : le vin de l'Est, le fromage du Jura, les crêpes de

Le Point :

- Depuis sa création en 1997, ALIS a recensé 400 personnes atteintes du LIS.
- 250 donateurs privés ont aidé l'association en 2003.

Une production Hollywoodienne pour *Le scaphandre et le papillon*

Les studios Universal vont mettre en image l'œuvre de Jean-Dominique Bauby. On parle de Johnny Depp pour jouer le rôle du fondateur d'ALIS. Le tournage sera planifié lorsque la star américaine sera disponible. Donc toujours « *wait and see* » pour la date de sortie.

Vos dons sont utiles

Le rythme d'arrivée de nouvelles personnes LIS à l'association s'accélère, ALIS est donc de plus en plus sollicitée pour des aides financières (+ 40 % depuis le début de l'année).

Voir article p.20.

Sommaire

Edito	p.1
La Journée d'ALIS	p.1-2-3
Associations	p.4
Agenda	p.5
Statistiques	p.5
Les Amis d'ALIS	p. 6-7
Médical	p. 8-9
Technologies	p. 10-11-12-13
Médico-Social	p. 14-15
Témoignages	p.16-17-18
Qui est qui ?	p. 18
Medias	p.19
Les publications d'ALIS	p.19
Vos dons sont utiles	p.20
La boutique du papillon	p.20

LA JOURNÉE D'ALIS



Dans le sens des aiguilles d'une montre :
Vincent et Joris Gendreu, Dr Angélique Stefan, Jean-Claude Cunin de l'AFM, Verena Probst avec Anne Masot et Catherine Peytavi, l'assemblée écoute la chanson d'Annick Ingrassia, la famille Masot.
Au milieu : les groupies de Sylvain Ledelaizir : Véronique Blandin, Annick Ingrassia et Hélène Groutt.

Bretagne... Les éclats de rires fusent quand Sylvain organise des sprints sur les roues arrières de son fauteuil roulant électrique. La soirée se termine tôt... la journée du lendemain sera longue.

Samedi, tout commence vers 10H, c'est un peu la course pour tous car dans les hôtels, rien n'est aussi pratique que chez soi. Les participants étant de plus en plus nombreux, un relais vidéo relaie l'amphithéâtre dans une autre salle.

Cette solution est mal vécue par les retardataires, obligés de suivre de loin les événements, d'autant que des problèmes techniques provoquent des coupures

de son. Bref, ce sera la dernière fois que nous organisons la Journée dans ce lieu. Il nous faut trouver une autre solution parisienne l'année prochaine. Ce n'est pas sans difficulté car les grandes salles accessibles existent mais peu accueillent un nombre important de personnes en fauteuils-roulants (25 personnes LIS étaient présentes cette année).

Le programme de la Journée :

Comme à l'accoutumée, c'est un mix de témoignages de personnes LIS ou leurs familles, d'interventions de thérapeutes, de spécialistes du "handicap".

- Le docteur Stéphane Gay

du centre de rééducation l'Arche au Mans prend d'abord la parole pour présenter la formation pluridisciplinaire proposée aux thérapeutes en charge de personnes LIS les 9 et 10 décembre prochains.

- Gérard Tauriac poursuit : atteint du LIS en 2001, il réapprend à parler.

Son message est chargé d'émotions et d'espérance (voir art. p.18).

- Lidia Segura, orthophoniste de Marc Dipéri, nous explique le parcours rééducatif de Marc, les méthodes et les progrès obtenus (voir art. p.16).

- Corinne Aribaud, conservateur adjoint à la bibliothèque municipale de Boulogne-Billancourt, pré-

sente ensuite la proposition de livres numériques téléchargeables via Internet (voir art. p.13).

- Clairette Charrière, ergothérapeute à l'ESCAVIE (Espace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de Vie de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Île-de-France) présente le livret *Aides techniques et locked-in syndrome* (voir art. p. 10). Cela va des aides à communiquer jusqu'à l'aménagement de l'habitat.

Les résultats de l'action de recensement effectuée en 2003 sont ensuite présentés ainsi que les statistiques du fichier de l'association géré par Dominique Toussaint (voir

art. p.5). Jean-Claude Cunin, responsable revendication-négociation-partenariat de l'Association Française de Myopathie présente le projet de loi sur le handicap, les avancées et aussi les manquements. Annick Ingrassia, toujours aussi créative, a une nouvelle fois concocté une chanson et c'est sur l'air de "Madame la Marquise..." que la matinée se termine (texte de la chanson p.17). Nous nous retrouvons alors pour déjeuner dans le hall autour d'un buffet. Les gâteaux « maison » des cuisinières habituelles régalaient toujours autant les gourmands. Des ventes au profit d'ALIS sont organisées : Annick Ingrassia vend des jolis objets « papillonnés » de sa fabrication ; Isabelle et Hubert Gendreu ont apporté confits et foies gras de leur région ; c'est Joris et Vincent, leurs fils, qui se chargent d'écouler la

marchandise » ; les pin's papillons créés par Marithé et François Girbaud font un tabac. Les distributeurs d'aides à communiquer ont installé des stands pour présenter leur matériel. Philippe van Eeckhout reçoit les personnes LIS individuellement pour faire un point sur la rééducation orthophonique.

Les interventions reprennent après cette pause.

Le docteur Angélique Stéfan du CHU de Nantes nous présente une étude sur les troubles sphinctériens chez les personnes LIS (texte sur demande à l'ALIS).

Le docteur Frédéric Pellas du CHU de Nîmes et membre du conseil d'administration d'ALIS, nous parle du traitement de la spasticité par la toxine botulique (voir art.p.8).

Catherine Peytavi ergothé-

rapeute et Verena Probst kinésithérapeute auprès de Anne Masot présentent un film remarquable (le DVD et le CD sont en vente voir art. p.6).

Julio Lopez (LIS) fait ensuite partager sa façon de vivre son état de personne LIS. Réalisme et optimisme l'aident à surmonter le handicap.

Sylvain Le Delaizir (LIS) a préparé un diaporama pour présenter ses systèmes de communication. Il utilise un PDA (agenda électronique, genre Palm) équipé d'un alphabet à défilement (développé par les ingénieurs du centre de rééducation de Kerpape - voir *Lettre d'ALIS 11*). Pour l'accès à l'ordinateur, il préfère maintenant le système Trackir au Headmaster. La caméra sans fil fixée sur son ordinateur suit ses mouvements de tête avec la pastille collée sur son front et ainsi remplace la souris, il effectue le clic grâce à un contacteur dirigé par sa main. Sylvain fait part aussi de son projet de vie autonome dans un groupement d'appartements contruit pour des personnes handicapées (sylvainledelaizir@aol.com). La journée est clôturée par l'intervention de Philippe Van Eeckhout, président d'ALIS et orthophoniste. Il décrit le rôle primordial de l'orthophoniste et les objectifs de rééducation. À l'année prochaine !!

L'Assemblée Générale annuelle

a clôturé la journée d'ALIS ; rapports moral et financier sont approuvés. Le conseil d'administration a le plaisir d'accueillir trois nouveaux entrants : le général Gérard Pinat dont le beau-frère Jean Bachellerie est atteint du LIS, Joël Pavageau membre d'ALIS depuis 1998 et représentant l'association pour le Grand-Ouest (Maryannick, son épouse, est atteinte du LIS) et Daniel Jourdan (sa fille Christelle est atteinte du LIS). À l'issue du premier conseil d'administration, le général Gérard Pinat remplace le docteur Frédéric Pellas au poste de vice-président d'ALIS. Frédéric Pellas reste membre du conseil d'administration.

Messages sur le net à propos de La Journée ALIS :

Philippe Prijent :

sa kinésithérapeute et son orthophoniste (venues de Nantes) lui ont raconté leur déplacement : « L'année prochaine, j'essaierai de venir à la réunion. Il y a le problème de transport à régler. J'ai revu la kiné et l'orthophoniste ; elles étaient déjà motivées, maintenant les voilà remontées ! Elles vont m'aider dans l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique et à améliorer la communication. Elles vont me guider dans la nourriture. »

prijent.philippe@wanadoo.fr

Christophe Tiesse (Caen) dont le père est touché par le LIS : « Présent samedi à La Journée ALIS, je vous remercie pour l'espoir que suscitent pour nous les évolutions que j'ai pu observer avec Monsieur Tauriac et les contacts engagés avec son fils. Il y a un vrai optimisme qui règne chez les familles et les LIS. Optimisme qui a du mal

à percer dans notre nouvelle vie... »

laurence.thiesse@laposte.net

Nelly Nicolas (Cagnes sur mer) : « merci beaucoup pour cette rencontre qui fait beaucoup de bien, cet échange est indispensable je crois à la plupart d'entre nous, pour tout ce travail d'organisation de coordination, de présence et d'écoute des uns et des autres.

J'ai retenu de cette Journée, outre les problèmes non négligeables « d'intendance » dans les familles de LIS, outre les contacts avec les différents intervenants... une telle joie de vivre !!! et je suis rentrée chez moi avec le sentiment de ne pas être complètement seule au monde et avec toutes ces anecdotes (l'aéroport pour Anne, Sylvain et sa « danse » en fauteuil...) à transmettre à mon mari Yan. Il ne s'est pas privé pour se marrer à son tour.

nellynicolas@wanadoo.fr

La vidéo de la Journée d'ALIS est prêtée sur demande par l'association sous forme de DVD ou de cassette VHS (5 heures d'enregistrement).

Merci à Perle

L'association
Strasbourgeoise créée
notamment par
Christine (LIS)
et Roland Ohl fait
un don à ALIS



PERLE (Pour Ecouter Renaître les Emotions) fait profiter ALIS des fruits d'un concert et du marché de Noël. 4 500 euros viennent ainsi soutenir notre action pour les LIS. Les membres de Perle nous font part de leur dernière acquisition : un véhicule adapté pour trois fauteuils roulants et trois accompagnateurs. Il est mis à disposition des personnes handicapées, pour une durée déterminée avec participation aux frais d'entretien et de carburant.

**PERLE : 2 rue Chateaubriand -
67550 Vendenheim -
03 88 69 36 87 - 06 08 04 15 74**



Une association pour Mélinda

L'objectif de cette association est d'aider financièrement et humainement Mélinda et ses parents. Mélinda a 18 ans lorsqu'elle est atteinte par le LIS en 2003. Depuis, elle se bat

Être et avoir 31

Une nouvelle association est née. Après trois ans de combat collectif et trois mois d'existence, elle a déjà prouvé son efficacité.

Cette association est le fruit d'une rencontre entre trois personnes dans une situation d'handicap « lourd » : Sandrine Riaudo, Hubert Gendreu et Dominique Rabaud (représentants leurs épouses Isabelle et Christine).

Chacun de leur côté, ils se battent dans leur département de Haute-Garonne pour obtenir des aides financières suffisantes pour rémunérer la présence continue d'une auxiliaire de vie. De leur rencontre en 2001, va naître une coordination puis une association ETRE ET AVOIR 31. Elle a pour objet de « regrouper les personnes lourdement handicapées pour le maintien à domicile en Haute-Garonne. Ceci afin de mieux appréhender ces situations, de créer un lieu de rassemblement, un réseau de partage des retours d'expériences, mais aussi être un lien entre les familles pour permettre la mise en place des aides techniques et humaines nécessaires. »

Le dispositif « grande dépendance » fonctionne déjà dans leur département et ils se rendent compte du surcoût imposé par les contrats « prestataires » des associations de maintien à domicile existantes. Surcoût qui réduit considérablement le nombre d'heures de présence des auxiliaires de vie. Après des « coups de gueule et des bras de fer avec la DDASS » pendant près d'un an, ils obtiennent l'agrément et deviennent bénéficiaires de forfaits DDASS et CPAM en tant que « mandataire allégé ». Entre temps, ils ont retrouvé une soixantaine de personnes très handicapées dans le département... certaines, méconnues des services sociaux, n'étaient pas sorties de chez elles depuis plus de 27 ans, faute d'aide humaine !! Après ins-

quotidiennement pour progresser au centre de rééducation d'Héricourt (près de Montbéliard). Pour qu'elle puisse retourner vivre à son domicile, des travaux importants sont

indispensables : montage extérieur, salle de bains, porte coulissante, fauteuil roulant électrique... 50 000 euros doivent être collectés.

L'association Mélinda met

truction de dossiers individuels, menée par le SIVA 31, neutre et pluridisciplinaire, ils obtiennent pour toutes ces personnes jusqu'à trois forfaits DDASS de 804 euros mensuels, des compléments de la CPAM (jusqu'à 1 072 euros mensuels) et pour certains le déplaçonnement du Conseil Général (120 % de l'ACTP). Cela permet à tous de vivre mieux et parfois même simplement décemment ! Les fonds transitent par « ETRE ET AVOIR 31 » avec un coût de gestion de 5 euros par mois par bénéficiaire. Hubert Gendreu et Dominique Rabaud ont été reçus le 9 septembre 2004 au secrétariat d'état aux personnes handicapées par Madame Coletta, conseillère technique. Elle a montré un grand intérêt pour l'action menée par la nouvelle association. Notamment pour les évaluations détaillées dont a besoin le secrétariat d'état pour appliquer justement la nouvelle loi.



ETRE ET AVOIR 31 :

**Maisons des associations
16, rue de la Vieille Eglise.
31270 Cugnaux.**

EtreEtAvoir31@aol.com

- **Dominique Rabaud :**
05 61 31 16 26 - 06 07 90 53 32 ;
- **Hubert et Isabelle Gendreu :**
05 61 27 98 91 - 06 73 48 36 73

tout en œuvre : lâcher de ballons, organisation d'un loto... ALIS contribue aussi financièrement.

**Association Mélinda
1, place de l'hôtel de ville
25140 Charquemont.**

25-26 novembre

AUTONOMIC MEDITERRANEE
MARSEILLE

22-23 mai

AUTONOMIC-SUD TOULOUSE

Pour tous renseignements :

Marielle Schwan

aides organisation

15, rue du Docteur Roux

94600 Choisy-le-Roi

Tél. : 01.46.81.75.00

Fax : 01.46.81.77.00

mail : info@autonomic-

expo.com

http://www.autonomic-

expo.com

25-26 novembre

INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES
ET HANDICAP

Les Entretiens de Garches

2004 organisés par l'Institut

Garches en partenariat avec

l'Institut Fédératif de

Recherche sur le Handicap

(IFRH), se tiendront au palais

des arts et congrès d'Issy.

25, avenue Victor Cresson

92130 Issy-les-Moulineaux.

Inscription :

Agence vocatif,

8, avenue de la République

75011 Paris

Tél. : 01.43.55.33.60,

Fax : 01.43.55.38.31

http://ifrh-handicap.inserm.fr

4 décembre 2004

L'Alliance maladies rares

organise sa marche annuelle.

ALIS est membre de ce

groupement. Si vous souhaitez

y participer, vous pouvez

contacter l'Alliance maladies

rares au : 01 56 53 53 40

ou sur le site :

www.alliance-maladies-

rares.org

9-10 décembre 2004

Formation à la prise en charge

des personnes LIS pour

les thérapeutes.

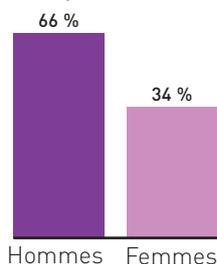
Centre de rééducation

de l'Arche (Le Mans).

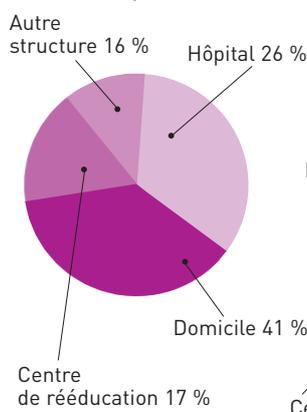
Le LIS en chiffres

Grâce au travail continu de Dominique Toussaint pour construire et mettre à jour la "base de données ALIS", nous bénéficions d'un outil performant pour connaître les statistiques du LIS.

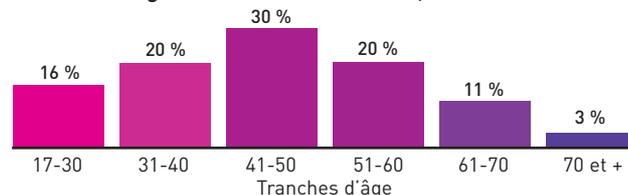
Répartition homme / femme
(352 personnes)



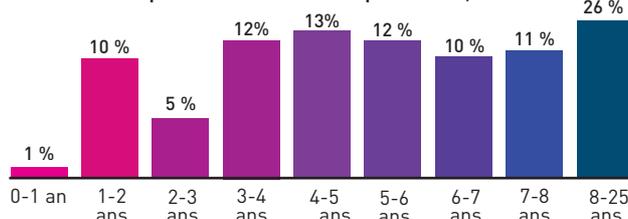
Lieu de vie
(316 personnes)



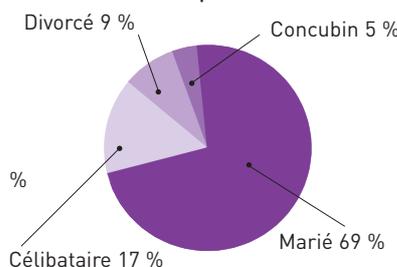
Âge lors de l'accident (265 personnes)



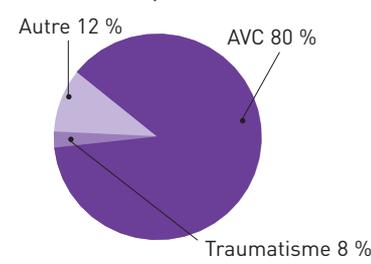
La personne est LIS depuis (226 personnes)



Situation familiale
(352 personnes)



Origine du locked-in syndrome
(289 personnes)



Combien de LIS ?

Pour tenter de répondre à cette question et faire connaître ALIS, un recensement national a été organisé par Sandra Handous, stagiaire à l'association de juin à décembre 2003.

2 800 questionnaires, 600 emails et des communiqués de presse ont été envoyés en utilisant les fichiers de la Fédération Hospitalière de France, de la Société Française Neurovasculaire, des médecins rééducateurs, les délégations départementales de l'APF... 267 questionnaires nous ont été retournés qui nous ont permis de prendre connaissance de 100 personnes LIS inconnues de l'association.

A la question ouverte sur les difficultés de prise en charge des personnes LIS, les thérapeutes citent en premier :

- Pour les personnes LIS vivant à domicile : la prise en charge humaine des personnes

LIS (financement, formation des auxiliaires de vie) puis le financement des aides techniques,

- Pour les personnes LIS vivant en institution : la difficulté pour communiquer et la difficulté pour trouver une structure de vie adaptée.

La deuxième étape de ce recensement sera réalisée par les stagiaires de l'École Polytechnique qui reprendront contact avec les thérapeutes afin de se rapprocher des personnes LIS recensées anonymement (pour des raisons d'éthique, seules les initiales des patients avaient été demandées aux thérapeutes).

Janvier 2005

Signature de la convention ALIS - hôpitaux AP-HP à l'hôpital de Garches en présence de Madame

Montchamp, secrétaire d'état aux personnes handicapées.

19 mars 2005

Concert prestigieux de jazz

organisé par la société INEO à l'École Polytechnique.

Avril 2005

8^e édition de la Journée ALIS.

ALIS au pays de la Boule Nantaise :



On ne change pas une équipe qui gagne ! Comme l'année passée, l'Amicale Bouliste de Sèvres (dép. 44) a porté haut les couleurs d'ALIS. Du 14 juin au 8 juillet se déroulait au PMU Le Bon Accueil, le concours de pétanque Nantaise proposé par Daniel Leparoux, beau-frère de Philippe Prijent (LIS) sous la présidence de Jacques Vrignon. À l'issue de la finale, un chèque d'un montant de 150 € était remis à ALIS. Merci à tous !

L'histoire d'Anne

C'est l'histoire d'une jeune mère de famille, Anne Masot, qui devient LIS à 34 ans. C'est l'histoire aussi de ses deux parents formidables, Irène et Jean et de son équipe thérapeutique ultra motivée.

Pour faire connaître son histoire et le locked-in syndrome, ils décident de filmer le quotidien d'Anne, les témoignages de ses proches et de son équipe médicale.

C'est un film très émouvant, on y retrouve Anne dans sa vie « d'avant », puis dans son quotidien actuel, sa motivation pour la rééducation, les progrès qui en découlent et lui permettent de retrouver des gestes si féminins comme s'appliquer à nouveau un blush (les femmes comprendront !). Une chanson été écrite sur une mélodie originale.

Catherine Peytavi, initiatrice du projet et ergothérapeute d'Anne, et Verena Probst, kinésithérapeute, sont venues présenter le film lors de la dernière Journée ALIS.

Il est maintenant disponible sous la forme d'un DVD et la chanson sur CD. Les commander, c'est tout d'abord participer aux frais importants de production qu'ils ont engendrés, c'est ensuite soutenir l'action d'ALIS et contribuer à faire connaître le locked-in syndrome. **Pensez à les proposer à vos proches !**

DVD :

- 20 euros (+ 1,11 euros de frais d'envoi pour 1 DVD, 1,90 euros pour 3 DVD)

CD :

- 10 euros (+ 1,11 de frais d'envoi, 1,90 pour 4 CD)

Chèque à l'ordre d'ALIS, à envoyer à Charles Graves
2, rue du Sidobre
11800 Trebes



Si vous souhaitez contacter
Anne Masot :
71, route de Carcassonne
11290 Lavalette.



Le rallye Aïcha des Gazelles

Pour la troisième année consécutive, le papillon d'ALIS est présent dans le désert Marocain, site de ce rallye auto exclusivement féminin. L'équipage des premiers jours est toujours fidèle au poste : Muriel de Lamarzelle, directrice de la communication des créateurs Marithé et François Girbaud, et Patricia Lerat directrice commerciale du salon Première Classe (accessoires de mode).

La voiture, une Nissan Patrol, est décorée aux couleurs des créateurs de mode, du papillon d'ALIS, de France 3 Paris C'est la mode et de TV5. Mille merci à notre équipage de choc qui est arrivé 20^e au classement général (plus qu'honorable !), à Marithé et François Girbaud qui sponsorisent la course et à NISSAN qui renouvelle pour la troisième fois sa confiance et sa solidarité envers ALIS.



Trophée de golf de l'ISC

Pierre-Henri de Longcamp, élève en troisième année de l'Institut Supérieur de Commerce de Paris, organisait en mai dernier un tournoi de golf opposant des élèves et des diri-

geants d'entreprises. Cette manifestation au profit d'ALIS a permis de collecter 300 euros. Stéphane Vigand représentait l'association lors de la remise des prix.

Geotrouvetou a encore frappé



Pour faire découvrir à Anne Masot les joies de la baignade, Hubert Gendreu n'a pas hésité à construire une potence au bord de la piscine ; et c'est portée par le lève-personne, que Anne peut s'adonner aux plaisirs de l'eau. Quel sera le prochain défi d'Hubert ?



Les Brigands mis en scène pour le LIS

Cette opérette d'Offenbach a été jouée au profit de trois associations dont ALIS par la troupe amateur « Les Tréteaux Lyriques ».

Association loi de 1901, Les Tréteaux Lyriques regroupent une centaine de personnes d'horizons divers (étudiants, chefs d'entreprise, avocats, médecins, etc). Soutenue par de nombreux partenaires, la troupe s'entoure de professionnels du spectacle et de la musique. Deux objectifs animent Les Tréteaux Lyriques :

- faire découvrir à un large public le meilleur du répertoire lyrique français, dans une démarche professionnelle d'interprétation scénique, musicale et vocale,
- apporter une aide financière à des œuvres humanitaires.

Nous avons assisté avec beaucoup de plaisir à l'une des 10 représentations don-

nées au théâtre du Trianon à Paris. La salle est comble comme tous les soirs, on sent le public d'aficionados autant motivé par l'objectif humanitaire, que par l'assurance de passer une bonne soirée. Le spectacle est remarquable et sans être averti, on ne peut deviner l'amateurisme de la troupe. Qualité de la mise en scène,



costumes assortis, orchestre du conservatoire de Rungis pour accompagner les voix superbes de la chorale et des solistes... tout cela allié au comique de cette opérette garantissait ce nouveau succès des Tréteaux Lyriques. Quelques temps plus tard, la troupe accueillait les trois associations bénéficiaires pour leur remettre un don de 20 000 euros chacune. Ce cru était la meilleure collecte de la troupe depuis sa création. ALIS remercie infiniment la troupe et Monsieur et Madame Christian Boeringer pour leur solidarité envers les personnes atteintes du locked-in syndrome et leur confiance dans le bien-fondé de son action.



L'éclairage de l'École Polytechnique, le général Gérard Pinat, les musiciens et le cocktail.

Jazz à Polytechnique

Le Groupe INEO - Pôle systèmes de communication - convie ses partenaires le 18 mars 2004 à un prestigieux concert de jazz dans la magnifique salle de spectacle de l'École Polytechnique. Plus de 450 personnes viennent écouter les deux merveilleuses voix américaines : Sheila Jordan et David Linx et le trio de musiciens conduits par le talentueux pianiste Serge Forté. L'assemblée est conquise par l'espiègle Sheila Jordan et David Linx nous transmet sa nostalgie par un hommage rendu à Claude

Nougaro avec lequel il avait enregistré son dernier disque. Les spectateurs rejoignent ensuite l'immense hall de l'École Polytechnique où un cocktail dînatoire a été dressé. Le Pôle INEO offre à chacun le livre *Le Scaphandre et le papillon* afin de les sensibiliser à notre cause... le message passe et le stand ALIS est dévalisé de ses publications. À l'occasion de ce concert, Le groupe INEO a remis un don de 20 000 euros pour soutenir l'action d'ALIS. Nous remercions infiniment Messieurs Guy Lacroix, Président directeur géné-

ral d'INEO et Jean-Luc Figuerio, Directeur du Pôle Systèmes de communication pour leur solidarité et la confiance qu'ils mettent dans l'action d'ALIS. Notre gratitude va aussi à Sophie Cholet responsable marketing, Martine Blanche, Christian Badé responsable de la communication et Patrick Bas ainsi qu'au général Gérard Pinat responsable commercial du pôle INEO et nouvellement vice-président d'ALIS, pour leurs implications dans l'organisation de cet événement si réussi. *Merci à Simplet pour les photos.*

Toxine botulique et spasticite

L'utilisation de la toxine botulique a pris un essor considérable ces dernières années dans le traitement de certaines dystonies (blépharospasme, torticolis spasmodique), de l'hémispasme facial, de la spasticité du pied de l'enfant IMC et du bras de l'adulte hémiparétique (par AVC), cas où la toxine botulique a reçu l'autorisation de mise sur le marché (AMM).

1/ Généralité sur les traitements de la spasticité de l'adulte :

Les traitements non toxiques reposent tous sur la même triade : antispastiques oraux, liorésal intra-thécal, neurolyses (chimiques ou chirurgicales).

- Les antispastiques oraux s'utilisent en cas de syndrome spastique diffus (hémicorps, 4 membres).
- La « pompe à lioresal » s'utilise en cas de spasticité « régionale » atteignant les 2 membres inférieurs, le plus souvent par lésion médullaire (para/ tétraplégie, traumatique ou SEP), après échec des précédents.
- Les neurolyses chimiques (alcoolisations : réversibles) ou chirurgicales (neurotomies : irréversibles), sont proposées en cas de syndromes spastiques focaux installés (à distance de la lésion).

Les anti-spastiques oraux sont peu efficaces en cas de spasticité focalisée sur un seul groupe musculaire (membre supérieur de l'hémiparétique), et les neurotomies comportent des risques, majorés en cas de nerfs mixtes. La sélectivité et la réversibilité de la toxine permet d'éviter ces deux écueils.

2/ La Toxine Botulique

Il existe deux toxines botuliques de type A sur le marché : le « Botox » des laboratoires Allergan (USA) et le « Dysport » des laboratoires Ipsen-Beaufour (GB). La toxine botulique est produite à partir d'une bactérie, le *Clostridium botulinum*, qui est normalement responsable du botulisme, maladie contractée lors de l'ingestion de charcuterie ou de conserves avariées.

La toxine provoque un blocage de la transmission neuromusculaire en empêchant la libération du neuro-transmetteur (l'acétylcholine) de la plaque motrice (jonction entre le nerf et le muscle). Ce blocage entraîne un relâchement des fibres musculaires injectées, et donc à la fois une paralysie et une baisse de la spasticité des muscles injectés, selon les quantités de toxine injectées. Elle n'a aucune action sur la rétraction musculo-tendineuse elle-même. L'effet apparaît en 3 à 6 jours, avec un maximum d'efficacité à 3-6 semaines, pour une durée totale d'action de 3 à 6 mois.

Elle est injectée par voie intra-musculaire, le plus souvent après repérage par « électro-stimulation », grâce à une aiguille qui permet à la fois la neuro-stimulation (ce qui permet de stimuler le muscle et de vérifier que l'on est

bien dans celui à injecter) et l'injection. Après vérification que l'on n'est pas en intra-vasculaire (aspiration de 0,2 cc), on injecte la toxine au site d'injection.

3/ Les effets indésirables

Les effets indésirables à court terme les plus fréquents sont la faiblesse musculaire excessive du muscle injecté (posologie trop forte ou susceptibilité individuelle élevée) et un déficit des muscles avoisinants par diffusion locale (ou de mauvaise injection). Des effets généraux ont parfois été décrits : faiblesse généralisée, syndrome grippal ou véritable syndrome botulism-like, probablement par passage de faibles quantités de toxine dans la circulation. Des cas exceptionnels de troubles de la déglutition ou leur aggravation (et donc de pneumopathie d'inhalation) ont été décrits chez les SEP et/ou les hémiparétiques vasculaires (sans troubles de la déglutition). C'est beaucoup plus fréquent chez les patients ayant des troubles préexistants de la déglutition.

Bien évidemment, dans la mesure où les précautions sont prises pendant la procédure d'injection, on ne risque pas de reproduire un botulisme expérimental. Tout au plus, et c'est l'explication des phénomènes généraux observés à type de faiblesse, de syndrome grippal ou « botulism-like », une très faible proportion (2 à 3% du produit injecté) de la toxine aurait une réabsorption par la microcirculation capillaire locale, avec un retour donc dans la circulation sanguine. C'est ce qui explique que sur d'autres muscles très faibles (par ex ceux du carrefour ORL) chez certains patients cérébro-lésés lourds comme les LIS, il faille être prudents, car ce relargage de toxine, même en quantités très faibles dans la circulation, peut être suffisant pour paralyser des muscles phonatoires et/ou de la déglutition déjà très peu fonctionnels. Cela peut donc conduire à une aggravation des troubles de la déglutition avec retour à la gastrostomie, à des pneumopathies d'inhalation et à une aggravation de la dysarthrie qui vont durer de quelques semaines à quelques mois, mais qui heureusement sont entièrement réversibles.

DONC, EXTRÊME PRUDENCE CHEZ LE LIS !

4/ Quand injecter la toxine botulique en cas de spasticité

Les quantités à injecter sont parfois importantes, et les injections doivent être répétées. Ceci pose à la fois le problème du risque de troubles de la déglutition et du coût de prise en charge chez les LIS. Actuellement il est conseillé de l'utiliser dans 2 cas de figure chez les LIS ou les traumatisés crâniens (TC) graves :

- À la phase « précoce » pour faire passer un cap pour un segment corporel dont la récupération peut être fonctionnellement très utile (spasticité en flexion des genoux qui empêche la position allongée, la verticalisation au tilt et favorise les escarres) ; en général le patient est alors

« protégé » par sa trachéotomie et alimenté par gastrostomie et le problème de la parole ne se pose pas encore, on n'a alors pas trop de crainte à lui faire de la toxine, bien que les risques cités ci-dessus soient réels et qu'il faille bien évidemment l'en informer ; cependant l'intérêt fonctionnel de la sédation d'une spasticité focalisée néfaste peut primer ;

- À distance pour faire la part entre spasticité et rétraction sur un segment corporel limité. Les résultats sont d'autant meilleurs qu'il n'y a pas de rétraction tendineuse, et que la toxine est injectée tôt après l'installation de la spasticité. En cas d'efficacité, on propose dès que cela est possible un geste chirurgical définitif ; cependant dans le cas des LIS, compte tenu de leurs délais de récupération qui peuvent s'étaler sur plusieurs années, les injections répétées de toxine peuvent être LA solution préférentielle, si on a pris la précaution d'injecter des doses modérées au départ, et d'effectuer des injections « multi-sites » chez des LIS n'ayant plus trop de troubles de la déglutition : pas de trachéo, plus de gastrostomie, alimentation orale exclusive par régime tendre et liquides non épaissis.

De manière générale, la toxine est formellement contre-indiquée en cas de grossesse ou d'allaitement, de myasthénie, de SLA, de syndrome de Lambert-Eaton ou d'hypersensibilité connue à la toxine. Son utilisation doit être prudente en cas de traitement par curarisants, aminoglycosides (Chloroquine), cyclosporine ou aminosides.

Dr. Frédéric Pellas - CHU Nîmes.
frederic.pellas@chu-nimes.fr

Le dispositif grande dépendance

Cette mesure a été instaurée grâce au mouvement créé par Marcel Nuss, la CHA (Coordination Handicap et Autonomie), que nous soutenons. Ce dispositif transitoire a permis aux personnes très handicapées (30 personnes LIS en profitent) de bénéficier d'aides financières complémentaires pour rémunérer les auxiliaires de vie au-delà des allocations prévues par la loi.

Nous avons reçu l'assurance que ces dispositifs seront pérennes au-delà de l'application de la nouvelle loi. Pendant cette période intermédiaire, ALIS a la possibilité de faire déblo-

quer des fonds pour des situations d'urgence (retour à domicile...). Monsieur Jean-Pierre Bourelly, chef du bureau vie autonome de la DGAS, reçoit tous les deux mois une délégation composée de Catherine Deschamps de l'APF, de Martine Latron-Beauvais de la Coordination Handicap et Autonomie, de Jean-Claude Cunin de l'AFM et de Véronique Blandin de l'ALIS. Les dossiers individuels sont discutés et après instruction complémentaire par la DGAS, des « forfaits DDASS nominatifs » sont débloqués au niveau départemental. Vous pouvez contacter ALIS à ce sujet.

Générosité bisontine :

Les étudiants de médecine du CHU de Besançon se mobilisent.



Stéphane Vigand et les étudiants de médecine de Besançon.

Le 12 mars 2004 se tenait la soirée organisée au profit d'ALIS par l'association des étudiants de médecine de Besançon et le docteur Vuillier (service de neurologie - CHU Besançon). Monsieur André, bisontin et père de Stéphane Vigand, représentait ALIS et a pris brillamment la parole en son nom devant l'assemblée des étudiants en médecine : « Parler du locked-in syndrome devant vous, attentifs à vos terminologies dont les racines sont largement puisées dans le grec ancien, c'est nécessairement évoquer une tragédie...

Lorsque la fille d'Oedipe, Antigone, est condamnée par son oncle Créon à être emmurée vivante, lorsque la dernière brique qui la sépare du monde a été définitivement scellée... Qui d'entre nous n'est pas en mesure d'imaginer les pensées de la victime ?

Dans cette étape vers l'inconnu et l'indicible, Antigone vient de se voir arracher :

- Le pouvoir des mots et « la douceur des paroles échangées »

- La marche qui fut « l'outil de sa maîtrise de soi »,

- La jouissance de chacun « de ses mouvements vécus en conscience et en harmonie avec son souffle. »

Pour les patients du locked-in syndrome, dans ce tableau, rien d'excessif, rien d'outrancier puisque dès l'horreur des premières heures, il ne leur sera épargné ni la paralysie, ni le silence... »

Nous tenons à remercier le docteur Vuillier et Pascal Amiotte, responsable de l'association des étudiants en médecine pour leur solidarité qui a permis de collecter 3 000 euros pour ALIS, ainsi que M. André qui a représenté si talentueusement notre association.

Springboard et pathfinder : deux nouvelles aides pour communiquer



Le Springboard

Julio Lopez a suivi la journée de présentation organisée par la Plate-Forme Nouvelles Technologies de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches.

« Je suis allé le 15 Juin dernier à l'hôpital de Garches à la "Plate-Forme Nouvelles Technologies" assister à une conférence sur la communication alternative. Il s'agissait de nous présenter le système Minspeak qui, avec des pictogrammes, associe les mots entre eux et facilite ainsi la communication. Le grand spécialiste Canadien de ce concept, Bruce Baker, était là pour nous en dire plus. La société Proteor présentait les deux nouveaux boîtiers de communication utilisant ce système : le Springboard et le Pathfinder. Pour vous rappeler le concept : plutôt que de taper les 10 lettres d'un mot, on appuie sur un ou deux pictogrammes, ce qui fait une énorme économie de temps et de gestes. Une dizaine de touches suffisent à écrire une phrase d'une cinquantaine de lettres. Il y a bien sûr d'abord un apprentissage, mais il suffit d'un peu de sens logique et ça va tout seul. Des enfants de 7 - 8 ans s'en servent merveilleusement bien (sans même savoir lire), alors nous devrions pouvoir nous en sortir !!

Le Springboard :

Bien que préprogrammé, il est entièrement modifiable et s'adapte à chaque utilisateur. Il est possible de créer différentes

pages avec les pictogrammes adaptés à chaque situation. Par exemple, je crée une page "restaurant" et je décide d'y mettre divers pictogrammes représentant entrées, plats, desserts, boissons ou autres. Je décide d'y mettre aussi des restaurants spécialisés, Chinois, Vietnamien, Italien ou autres. Je vais donc créer des sous-pages. Ainsi par exemple, quand j'appuie sur, «Italien» il me propose divers plats, pizza, pâtes, etc... et je peux ainsi continuer longtemps...

Il peut être utilisé manuellement (avec guide doigts, en option) en tapant sur les touches affichées à l'écran, avec contacteur par défilement, au souffle ou encore par Joystick ; et le « clou du spectacle », mon préféré, pour ceux qui peuvent bouger la tête (ce qui est mon cas) : à l'aide d'un rayon infrarouge projeté par une pastille fixé sur la tête et représenté à l'écran par une petite main qu'on déplace par simple mouvement de tête, il suffit d'un temps de latence pour valider (digne d'un James Bond).

Tout cela pour environ 4 000 euros ce qui est plus abordable que le Pathfinder qui coûte un peu plus de 10 000 euros. Cependant le Pathfinder a une mémoire plus importante, un écran tactile, peut être utilisé comme contrôle d'environnement, et pour piloter un ordinateur et autres. Mais il faut avoir les moyens car 10 000 euros ne se trouvent pas sous une pierre. »

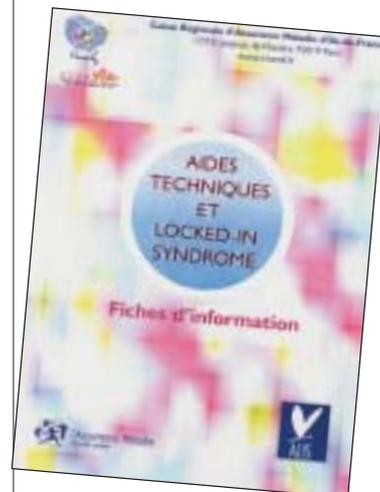
Proteor : BP 104 - 21018 Dijon cedex -

Tél. : 03 80 78 42 42

Joel.pansard@proteor.com

Julio Lopez : jullio@netcourrier.com

La bible des aides techniques pour le LIS :



Clairette Charrière, ergothérapeute à l'ESCAVIE (Espace Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques) de la CRAMIF (Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Île-de-France) a réalisé pour ALIS un livret précieux détaillant avec force informations et photos, et les aides techniques nécessaires au confort de vie des LIS et les conseils pour faire le bon choix.

Nous remercions infiniment Clairette pour sa fidélité à ALIS, pour les nombreuses heures passées à préparer ce précieux document (il paraît que ses vacances de Pâques ont été productives !!). Nos remerciements vont aussi à la direction de la CRAMIF et tout particulièrement à Monsieur Martinez qui a soutenu le projet et permis son édition. Ce livret, sous une forme papier ou CD, est disponible auprès de l'association moyennant les frais d'envoi (1,90 euros). Merci à vous lecteurs de nous faire part de vos suggestions pour que ce document soit encore plus complet.

Les lis sur le net : faites-nous connaître votre email

La Mailing liste des LIS internautes

Elle nous permet de vous informer tout au long de l'année des infos de dernière minute que nous ne pouvons vous faire parvenir par courrier. Vous recevrez aussi la *Lettre d'ALIS* au for-

mat PDF. Si vous souhaitez en faire partie, faites-le savoir à Dominique Toussaint qui en est le gestionnaire : 4u2b@free.fr

La Mailing liste « histoire du jour »

C'est aussi Dominique

Toussaint qui vous enverra alors une histoire drôle par jour (pas de censure dixit Dominique).

Le contacter si vous souhaitez en faire partie et lui transmettre aussi vos bonnes histoires (4u2b@free.fr).

Prêt de matériel : plusieurs solutions

Pour bien essayer, il faut du temps et les vendeurs de matériel ne permettent pas ces essais longue durée. Les prêts sont alors les bienvenus.

ALIS propose en prêt :

- deux boîtiers de communication DIALLO (fabriqué par Proteor)
- un ordinateur portable équipé du logiciel à commande oculaire « QUICK GLANCE »
- deux tablets PC (même usage qu'un ordinateur PC portable) équipées de cartes d'abonnement téléphonique SFR qui ouvrent l'accès Internet où que vous soyez.
- un deltalker.

D'autres organismes peuvent vous rendre ce service :

- **ALIS** est abonné au Réseau Nouvelles Technologies de l'Association des Paralysés de France. Cet organisme gère un parc de matériel très conséquent (logiciels, téléthèses, valise de plusieurs contac-

teurs, contrôle d'environnement...) et permet des prêts d'un mois sous la responsabilité d'un spécialiste (ergo, ortho...). RNT édite des fiches d'expertise des nouvelles aides techniques, elles sont comprises dans l'abonnement d'un an (55 euros). Pour bénéficier d'un prêt, il vous faut contacter la permanence d'ALIS (01 45 26 98 44).

RNT : Tél. : 03 20 67 74 03.

• En Bretagne :

Le dispositif régional de prêt d'aides techniques professionnelles AdapTech Bretagne est un service créé par le CICAT Bretagne Mieux Vivre. L'association propose aussi plusieurs services pour informer sur les aides techniques destinées aux personnes en situation de handicap, édite la revue de presse mensuelle « Mieux Vivre

Infos » et une newsletter très intéressante sur leur site Internet.

Demande de prêt : Pascale Gauchet -

pg@adaptechbretagne.org

Tél. : 02 23 47 04 35 Fax : 02 99 63 43 36.

www.cicatbmv.org

info@cicatbmv.org

• En Ile-de-France :

Voir article p. 12

Le réseau ADAPTEC

Ile-de-France :

PFNT

Hôpital Raymond Poincaré

92380 Garches

Tél. : 01 47 10 70 61

pfnt.garches@rpc.ap-hop-paris.fr

ESCAVIE- CRAMIF

16, rue de Tanger, 75954 Paris Cedex 19

Tél. : 01 40 05 67 51

Ordinateurs à commande oculaire

Les subventions reçues par nos mécènes (Marithé et François Girbaud, la fondation SFR-Cegetel, La troupe « Les Tréteaux lyriques », le groupe INEO) ont permis notamment l'achat du système QUICK GLANCE, qui sera prêté pour des essais.

Il existe à ce jour trois logiciels à commande oculaire c'est-à-dire que la personne handicapée dirige son ordinateur en regardant un clavier virtuel à l'écran et en sélectionnant la lettre soit avec le clignement de la paupière soit en fixant la lettre un temps déterminé. Ils sont logiquement prévus pour les personnes tétraplégiques n'ayant recouvré aucun mouvement fiable pour actionner un contacteur.

Rares sont les LIS qui en ont vraiment besoin car on assiste de plus en plus à des récupérations motrices exploitables. Cependant lorsqu'un seul mouvement est fiable et qu'il ne s'agit pas du mouvement de la tête (qui permet des accès souris très intéressants : trackir...), la personne LIS peut être lassée par la lenteur des claviers à défilement. Le système à commande oculaire lui octroie alors plus de liberté et de rapidité. Il n'y a malgré tout pas de miracle, c'est-à-dire que ce type d'accès à l'ordinateur requiert comme les autres des apprentissages longs et fatigants et une bonne vue. Dominique Toussaint nous dit qu'il lui a fallu une première journée entière pour écrire son nom avec le Quick Glance.

- Le système le plus ancien est l'EYE GAZE développé aux Etats-Unis. Il nécessite deux écrans et l'accès à Internet n'est pas aisé. Coût : 9 000 euros + un ordinateur PC. **requests@eyegaze.com - www.eyegaze.com**

Ce logiciel n'est pas proposé en France.

C'est grâce à ce système que Philippe Vigand (LIS) a pu écrire ses trois livres.

- Le VISIOBOARD est un produit Français distribué par la société Metrovision. C'est un système très performant qui permet un accès aisé à Internet et à toute autre application. Une location peut être organisée pour permettre des essais. Son coût est très élevé : 20 000 euros. Il est utilisé par Eric Barlet (LIS).

Metrovision - 4, rue des Platanes - 59840 Perenchies

Tél : 03 20 17 19 56

export@metrovision.fr - www.metrovision.fr

- LE QUICKGLANCE est un logiciel développé aux Etats-Unis. Il permet un accès à toutes les applications ainsi qu'à Internet. Il nécessite une immobilité complète de la tête alors que les deux systèmes précédents permettent des mouvements qui n'entraînent pas une recalibration. Malgré cet inconvénient et même s'il a la capacité de bouger la tête, Dominique Toussaint l'utilise avec succès.

Ce système n'est pas distribué en France et ALIS l'a acquis via la société qualilife (Suisse). Des essais sont en cours avec l'aide du distributeur Vocalisis, de Dominique Toussaint et de Guy-Jean Hallé, bénévole depuis peu à l'association. **Site quick Glance : www.eyetechds.com**

Adaptech - Ile-de-France

Un partenariat entre la Plate-Forme Nouvelles Technologies de l'hôpital de Garches et le CICAT ESCAVIE (Espace Conseil de la Caisse Régionale d'Ile-de-France) permet d'offrir aux Franciliens un service de prêt de matériel en vue d'une acquisition alors mûrement réfléchi.

Le projet « ADAPTECH Ile-de-France » s'adresse aux personnes en situation de handicap de l'Ile de France vivant à domicile. Son objectif est d'aider ces personnes en perte sévère d'autonomie à retrouver une qualité de vie grâce aux aides techniques technologiques.

Pourquoi créer ce réseau ?

L'accès aux nouvelles technologies n'est malheureusement pas assuré pour tous en raison de leur coût et aussi de la complexité de leur mise en œuvre. Il convient donc de structurer un réseau, sous la responsabilité d'acteurs médico-sociaux pour mettre à disposition de l'information sur les aides techniques et du matériel.

Principes du réseau :

Pour éviter des choix erronés, une évaluation de qualité s'impose. elle doit reposer sur deux phases : la préconisation (évaluation initiale, temps d'apprentissage et temps d'essai dans les conditions réelles d'utilisation) et le suivi. La bonne conduite de cette évaluation repose sur la possibilité de prêt de matériels adaptés sur un temps aussi long que nécessaire, guidé par un personnel qualifié et n'ayant pas d'intérêt commercial.

La Plate Forme Nouvelles

Technologies (PFNT) de l'Hôpital de GARCHES ne pouvant réaliser seule ce projet, la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France par l'intermédiaire de son Centre de Conseil et d'Information en Aides Techniques (CICAT) nommé ESCAVIE, a été sollicitée pour participer à son développement.

Fonctionnement :

- Le signalement des bénéficiaires.

Les personnes et les professionnels médico-sociaux peuvent directement faire appel à l'une des deux structures PFNT ou ESCAVIE.

- L'évaluation et la préconisation.

Elles s'effectuent à ESCAVIE et à la PFNT de L'Hôpital de Garches (la PFNT est notamment sollicitée pour les cas les plus complexes).

L'apprentissage se réalise dans les locaux de la PFNT ou dans les centres associés ou encore sur le lieu de vie du patient, guidé, dans mesure du possible, par un professionnel qui le suit habituellement. Pour les apprentissages plus complexes, une hospitalisation peut être envisagée sur l'Hôpital de Garches.

- Le prêt de matériel.

Le matériel peut être prêté sur le lieu de vie du patient. Ce prêt est conditionné par

EUROVOCS : 3 logiciels dédiés à la communication écrite et orale

La société Vocalisis présente ce clavier virtuel créé il y a deux ans par la société Belge TNI (en relation avec l'université de Gand).

Il s'agit d'un ensemble de 3 logiciels certainement parmi les plus complets et dont les paramétrages sont les plus précis. De surcroît, il est totalement francisé, ce qui améliore la prise en main. Le clavier à l'écran est entièrement personnalisable grâce à une interface très conviviale ; bien sûr, il est accessible par n'importe quel périphérique de pointage mais aussi par un défilement.

Parmi les possibilités offertes par ce logiciel, vous trouverez le contrôle d'environnement en association avec la télécommande GEWA Prog.

Le module de prédiction de mots est très complet (plus de 30 000 mots) avec enrichissement automatique. De plus la proposition de « mots suivants » favorise considérablement la vitesse d'écriture (plus de 50%).

Enfin le module du traitement de texte est associé à un excellent logiciel de synthèse vocale avec retour sonore de la lettre, du mot, de la phrase ; un détail important : les échos sonores seront exploitables dans n'importe quel autre traitement de texte, Word par exemple. Dans certains cas, Click'n Type, gratuit, est à préconiser. Cela dépend du besoin considéré.

Son coût (logiciel de synthèse vocale inclus) est de 760 euros.

De nombreuses spécificités viennent compléter cette description sommaire. N'hésitez pas à les tester en téléchargeant les versions complètes d'évaluation (60 jours).

www.vocalisis.com

info@vocalisis.com

Tél. : 01 39 53 00 63



la présence d'un professionnel référent qui doit disposer des connaissances nécessaires pour cet accompagnement. La durée prévisionnelle du prêt est fonction de la situation rencontrée, elle est dans un premier temps de un mois maximum renouvelable.

Pour toutes précisions vous pouvez contacter :
Plate-Forme Nouvelles Technologies

Hôpital Raymond Poincaré
104, Bd Raymond Poincaré
92380 Garches

Email :
pfnt.garches@rpc.aphp.fr
Tél : 01 47 10 70 61

Caisse Régionale
d'Assurance Maladie d'Ile de France.

ESCAVIE
16 rue de Tanger
75954 Paris Cedex 19
France
Tél : 01 40 05 67 51

Livres en ligne

Le partenariat : Fondation Cegetel-SFR, bibliothèque numérique de Boulogne-Billancourt, Hewlett-Packard et ALIS n'est pas le fruit du hasard... mais plutôt de bonnes volontés réunies à point nommé.

Guillaume Peter, directeur qualité chez SFR, s'intéresse depuis longtemps à la lecture de livres numérisés. Il se rapproche alors d'Alain Patez, responsable des ressources électroniques et de Corinne Aribaud responsable du système informatique à la bibliothèque municipale de Boulogne-Billancourt. Ces derniers développent le concept des ebooks. Par la suite c'est le projet de téléchargement de livres par Internet qui s'impose. ALIS en prend connaissance pour le proposer à ses membres. Contact est pris avec Alain et Corinne puis avec Guillaume qui présente une demande de subvention à son employeur SFR.

il en résulte :

- un partenariat qui permet que la bibliothèque de Boulogne prête ses livres numériques aux membres d'ALIS.
- Une subvention obtenue par Guillaume Peter (13 000 euros) qui permet d'acquérir des ordinateurs pour les LIS.
- Deux tablets PC offertes par Hewlett-Packard pour des prêts aux personnes LIS (avec un téléchargement Internet "sans fil" par voie radio GPRS ou UMTS, grâce à une carte PC).

Samedi 5 juin 2004 :

La municipalité de Boulogne-Billancourt souhaite médiatiser ce partenariat et organise la remise du chèque de la Fondation Cegetel-SFR à la mairie.

C'est Jean-Pierre Fourcade, Sénateur-maire de Boulogne-Billancourt qui intronise l'événement, rappelant la forte implication de la ville en faveur des personnes handicapées. Julio Lopez (LIS), représentant ALIS, prend ensuite la parole via la synthèse vocale de son ordinateur et le système trackir. Un déferlement d'applaudissements émus suit son intervention. Alain Patez et Corinne Aribaud expliquent ensuite le système de lecture des livres numériques. La manifestation se termine par la remise officielle



1. Julio Lopez, Corinne Aribaud et Alain Patez. 2. Guillaume Peter, Jean-Pierre Fourcade et Claude Dumas. 3. Julio Lopez, Véronique Blandin et Guillaume Peter. 4. Hélène Groult, Stéphane Vigand, Véronique Blandin et Julio Lopez.

de la subvention SFR. ALIS remercie vivement Corinne Aribaud, Alain Patez et Guillaume Peter pour leur action solidaire qui a permis le développement et l'aboutissement de ce projet. Nos remerciements vont aussi à Monsieur Sylvain Sadier, directeur de la philanthropie chez Hewlett-Packard.

Témoignages

- « Merci de m'avoir fait découvrir la bibliothèque via Internet, qui est le seul moyen adapté pour que je puisse lire; j'ai vraiment l'impression et la facilité de lire comme quand je n'étais pas handicapé. C'est exactement comme si j'allais à la bibliothèque emprunter un livre vu le choix dont on dispose. À bientôt... en espérant avoir d'autres bonnes surprises. » **Roland Hendriks.**
- « Le choix semble bien plus important qu'au départ. C'est bien pratique et je pense aux personnes à l'hôpital qui peuvent avoir un ordinateur et n'ont rien à faire de la journée. On m'a fait la lecture, j'ai eu des livres sur cassette, ça doit convenir à certains, mais ça me gonfle vite car la vitesse m'est imposée et pas possible d'interrompre de suite pour reprendre un passage qui reste nébuleux pour moi. Je n'ai pas un temps fou pour lire mais c'est bien pratique. Je suis friand de dictionnaires,

encyclopédies traitant tous les domaines... » **Dominique Toussaint.**

- « C'est très bien d'avoir accès à la lecture sans l'aide de quelqu'un. Vous lisez à votre rythme, vous êtes seule avec votre livre. Le seul problème est la durée de la location. Il me faut du temps pour lire. La concentration, la fatigue, la vision entrent en jeu. Les problèmes sont propres à chaque LIS. La lecture est une rare indépendance. Grâce à l'informatique on a une forme d'indépendance, c'est un outil à développer. » **Christine Ohl.**

- « Je trouve ce service très sympa et je l'utilise beaucoup ; surtout avec l'automne qui revient. Si je peux me permettre une suggestion, et si cela est possible bien entendu, il serait intéressant que les romans récents soit mis en avant dans une rubrique spéciale. En effet à ce jour, je ne sais pas s'il y a des romans récents à télécharger via la bibliothèque de Boulogne. Bien entendu je n'oublie pas la gratuité du service qui empêche peut-être cela. A bientôt » **Michel Busvelle.**

Le numéro d'abonnement ALIS et les explications d'accès à la bibliothèque numérique sont disponibles pour les personnes LIS auprès d'ALIS (par téléphone ou courrier), ou auprès de Dominique Toussaint par Email : 4u2b@free.fr.

L'accueil temporaire

Cette proposition concerne les personnes LIS à domicile ou en institutions qui souhaitent changer d'air, et permet aussi aux familles un temps de répit. Nous nous sommes déplacés à Hyères et Hendaye afin d'en savoir plus.



Terrasse couverte devant la presqu'île de Giens, à l'hôpital San Salvador de Hyères.
Plage accessible devant l'hôpital maritime d'Hendaye.

Nous vous faisons part dans la dernière *Lettre d'ALIS* de la proposition d'accueil temporaire au sein de deux hôpitaux de l'Assistance Publique/Hôpitaux de Paris (AP-HP) : l'hôpital San Salvador de Hyères (Var) et l'hôpital maritime d'Hendaye (Pyrénées-Atlantique). L'hôpital maritime de Berck (Pas-de-Calais) ouvrira aussi sous peu des chambres dédiées à l'accueil temporaire.

• **L'hôpital San Salvador de Hyères** est situé face à la presqu'île de Giens en bordure de Méditerranée. Le site est très beau avec un accès direct à la plage et une terrasse ombragée qui surplombe la baie. Le bâtiment très moderne est agréable. Historiquement construit pour les enfants handicapés mentaux de la région parisienne, le centre se tourne de plus en plus vers la prise en charge d'adultes handicapés « moteur ». Nous avons été reçu par Madame Marie-Christine Rousseau, médecin-chef et Madame Bettina Berne, cadre infir-

mier. Nous avons pu apprécier la prise en charge médicale adéquate pour les personnes LIS, avec possibilité de continuer la rééducation kiné. La proposition occupationnelle est étonnante : une équipe de 10 éducateurs animée par Madame Brigitte Savelli organisent des temps de loisirs autour d'ateliers variés : relaxation en musique, atelier informatique pour essai de systèmes d'aides à communiquer, salle de vidéo, atelier peinture... La proposition hôtelière est néanmoins décevante : la chambre réservée à l'accueil temporaire est une chambre pour 4 personnes, sans télévision et sans fenêtre, seul

un puits de lumière opaque apporte un peu de luminosité à la pièce. La salle de bain contiguë est parfaite.

• **L'hôpital maritime d'Hendaye** a pour projet l'ouverture de 100 lits d'accueil temporaire pour les personnes handicapées « moteur ». Cette jolie station balnéaire Basque est située à une encablure de l'Espagne en bordure de l'Atlantique. Nous avons été sympathiquement accueillis par Messieurs Aubin et Buret, respectivement directeur et directeur adjoint et Madame Dignat, directrice des soins. Le projet qui prévoit 10 unités de 10 chambres devrait être terminé pour l'été 2005.

Les chambres de 25 m²,

Les séjours décrits ci-dessus n'entrent pas dans l'appellation « séjours temporaires » qui a fait l'objet d'un décret en août 2004. En effet cette nouvelle réglementation concerne l'accueil en milieu « médico-social » c'est à dire au sein d'institutions telles que les MAS, les foyers de vie... ils nécessitent des accords Cotorep. ALIS tient à votre disposition un classeur Guide de l'accueil temporaire édité par le GRATH, qui liste par département les établissements offrant ce type de séjour.

GRATH - BP 22 - 56 440 Languidic.

Tél./fax : 02 37 65 12 34 - www.accueil-temporaire.com

avec coin bureau et branchement Internet auront un accès direct à une salle de bain, commune pour deux chambres voisines. Nous avons pu apprécier la qualité hôtelière des sites déjà rénovés qui sont des lieux de vie très vastes et lumineux. L'accès à la plage est direct avec possibilité de baignade « en tiralo » et promenades accessibles. La prise en charge médicale permettra la continuité de la rééducation ; le service d'ergothérapie est compétent en matière d'aides techniques de communication. Les séjours sont prévus pour des durées de un à deux mois. La famille peut être hébergée sur place les deux premiers et derniers jours dans « la maison des parents » où des studios sont disponibles pour un coût modique de 10 euros par nuit et par personne. Avant tout accueil temporaire, il y aura lieu de rencontrer un médecin de médecine physique et réadaptation pour identifier les attentes de la personne et les objectifs du séjour. La permanence d'ALIS se tient à votre disposition pour entrer en contact avec les hôpitaux de Hyères, d'Hendaye ou de Berck. C'est grâce à La Mission Handicap des hôpitaux AP-HP que cette proposition voit le jour.

Nous remercions infiniment le Docteur Philippe Denormandie et le professeur Olivier Dizien pour leur soutien.

Nouvelle loi

Le débat sur la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reprendra mi-octobre par sa deuxième lecture au Sénat. Si des avancées sont certaines, surtout pour les personnes très handicapées, il reste des incertitudes et des inquiétudes pour son application.

Voici les grands principes :

- La grande avancée de cette réforme est la compensation du handicap. Sous ce principe, on entend compenser les pertes d'autonomie liées au handicap par une prise en charge totale des aides techniques et des aides humaines.
- L'évaluation de ces besoins de compensation sera le rôle principal des Maisons départementales du handicap.

Ces maisons du handicap réuniront aussi tous les services administratifs auparavant intégrés au sein des conseils généraux. Cela simplifiera les démarches.

- Il est prévu une décentralisation des fonds qui nous fait craindre des inégalités de prise en charge selon les départements. Seuls des décrets d'application très cadrés permettront d'éviter ce possible biais.
- Il y a lieu de se réjouir de

la suppression des barrières d'âge : ainsi les personnes handicapées âgées de moins de 20 ans ou de plus de 60 ans verront leur handicap compensé au même titre que les autres ; cependant il faudra attendre un délai de trois ans et de cinq ans pour cet élargissement.

- Au titre des ressources, le secrétariat d'état aux personnes handicapées réfléchit à une Allocation Adulte

Handicapée revue à la hausse pour les personnes handicapées dont le retour à la vie professionnelle est jugé possible.

L'application de cette nouvelle loi sera effective à la promulgation des décrets d'application.

Le secrétariat d'état aux personnes handicapées nous a dit prévoir les premiers édits mi-2005 avec une priorité pour les personnes très handicapées.

Au pied des Pyrénées

Le Centre Hospitalier Ariège Couserans se propose de créer une structure de rééducation pour les blessés médullaires et neurologiques. Un accueil particulier au niveau national sera ouvert aux personnes locked-in syndrome.



St. Lizier et son Palais des Evêques. Un des pavillons de l'hôpital.



Le centre hospitalier est situé dans un cadre de verdure exceptionnel avec la chaîne pyrénéenne en fond de paysage et le palais des évêques de St Lizier en premier plan. Il est issu de la fusion progressive de deux centres hospitaliers : la Clinique Psychothérapique de Rozès à Saint-Lizier et le Centre Hospitalier Général de Saint-Girons.

Le nouveau projet est donc la création d'un pôle handicap qui comprend 5 lits pour un accueil précoce tout de suite après la réanimation, et 20 lits de rééducation. Un foyer de vie médicalisé est encore à l'étude. Ce projet est soutenu par les poli-

tiques de la région et notamment par le professeur Lyon-Caen (La Pitié-Salpêtrière). Ce dernier qui a toujours été très proche d'ALIS, a présenté l'association à Monsieur Gilet, directeur du centre hospitalier et meneur du projet ; Monsieur Gilet s'est montré immédiatement très sensible à la cause du locked-in syndrome et a accepté que son dossier propose un accueil national pour des LIS.

Nous avons donc été accueilli par l'équipe hospitalière en juillet dernier. Le cadre verdoyant et l'espace du site sont vraiment agréables. L'équipe médicale très sympathique se montre extrêmement réceptive pour com-

prendre la prise en charge de la personne LIS que leur décrivent Philippe van Eeckhout, Hubert Gendreu et Véronique Blandin. Les compétences kinésithérapiques et ergothérapiques (l'ergothérapeute se nomme Madame Bauby, c'est bon signe !!) répondent aux besoins rééducatifs des LIS ainsi que le plateau technique pour la prise en charge précoce.

Au Palais des évêques de St-Lizier à un kilomètre du CHAC, la construction d'un complexe hôtelier se confirme. Les promoteurs sont d'accord pour prévoir l'accueil des familles et des handicapés eux-mêmes pour des durées plus ou moins longues.

Au Palais des évêques également, une pépinière d'entreprises s'est installée en 2004 : trois entreprises orientées vers les nouvelles technologies de la communication et de l'information.

Ce projet nous enthousiasme et nous espérons vivement qu'il recevra l'agrément demandé.

À force de volonté

Lidia Ségura, orthophoniste de Marc Dipéri est intervenue à la Journée ALIS. Elle nous détaille la prise en charge orthophonique depuis le retour à domicile en mars 1998.

Première période :

Tout d'abord, travail sur les fonctions « vitales » : RESPIRATION - DEGLUTITION. L'effort a porté prioritairement sur ces deux aspects, sans pour autant négliger le reste.

Respiration : elle était très courte, thoracique haute, insuffisante pour permettre une bonne vibration des cordes vocales. Il fallait donc la rendre plus ample, et mettre (ou remettre ?) en place un soutien diaphragmatique qui soit de bonne qualité pour assurer une meilleure ventilation et préparer la phonation.

Etant donné les problèmes de gastrostomie, il nous était difficile d'intervenir par des manipulations au niveau thoracique ou abdominal. Notre expérience des rééducations vocales nous a fait prendre conscience des difficultés pour un patient « d'investir » une zone douloureuse ou problématique ; nous avons donc plutôt favorisé la zone diaphragmatique latérale et postérieure (articulation costo-vertébrale). Nous avons donc travaillé pendant longtemps la respiration, et en particulier l'expiration forcée, à l'aide de manipulations au niveau de la zone costo-vertébrale à l'arrière et des côtes flottantes sur les côtés. Ceci a permis à Marc de prendre conscience du rôle du diaphragme et de mettre en place petit à petit une bonne gestion du souffle. Actuellement, il maîtrise et



utilise parfaitement cette technique qui constitue une base solide, un bon support pour le travail de phonation.

Déglutition : tous les LIS connaissent l'importance de cette fonction et les dangers que représentent les fausses-routes. Il était capital de faire le maximum dans ce domaine en un minimum de temps. On a travaillé les praxies de façon intensive (et on continue toujours de les travailler). On a également pratiqué des massages de l'intérieur des joues et des lèvres (pour stimuler la sensibilité), ainsi que des manipulations laryngées (pour stimuler le réflexe de déglutition). Très vite, Marc a réagi en avalant sa salive à maintes reprises durant ces séances, ce qui nous a encouragées à poursuivre cette pratique.

Parallèlement, les auxiliaires de vie prenaient soin de l'hygiène buccale et linguale de Marc (brossage de l'intérieur des joues et de la langue). À l'heure actuelle, le temps buccal au cours

de la déglutition demeure un peu trop long ; on cherche une manière de le réduire.

Deuxième période

Au travail précédent, nous avons rajouté très vite :

- la coordination pneumophonique,
- la phonation,
- l'articulation de la parole.

On avait introduit dès le début les émissions vocales pendant les exercices de respiration. Petit à petit, grâce au travail sur les praxies, Marc a récupéré une certaine motilité jugale et vélaire ; au fur et à mesure de cette réhabilitation motrice, nous avons pu travailler l'articulation de plus en plus précise de presque tous les phonèmes. Tout d'abord, il y a eu récupération des mouvements labiaux qui ont permis l'émission des « bilabiales » et « apicoalvéolaires » (M...N...L...puis P/B...T/D...). Nous avons longtemps travaillé avec des mots contenant des M, N, L, d'abord très courts (une à deux syl-

labes), puis plus longs (trois syllabes et plus) : manie, menu, minime, monument, animal, éminent unanimement.

Pour les « explosives » (P, B, T, D), il a fallu pendant un certain temps remédier à la trop grande déperdition nasale en pinçant le nez, ceci pour empêcher l'air de sortir ; de cette façon on compensait le manque de mobilité du voile du palais ; d'ailleurs, la parésie du voile reste à l'heure actuelle une difficulté majeure que nous nous efforçons de réduire.

Parallèlement, on a commencé à introduire dans notre pratique des massages faciaux (inspirés de la cassette audio d'Isabelle Eyoum, orthophoniste : « stimulations oro-faciales* ») ; en effet, nous nous rendions compte que Marc avait plutôt bien récupéré au niveau du souffle, que la synchronisation pneumophonique était bien maîtrisée, mais il restait une entrave importante à la progression, et c'était le manque de souplesse des muscles du visage et de toute la sphère ORL (parfois même la tension et la crispation de certaines parties du visage). Ces massages ont pour but à la fois de détendre, d'assouplir la musculature et de la stimuler, de renforcer certains muscles posturaux (cou, nuque)... Et nous pensons avoir aidé Marc à épanouir son sourire...

Actuellement, Marc peut articuler tous les sons, y

compris les syllabes diconsonantiques. Il peut tenir un petit discours, une brève conversation (ce dont il ne se prive pas car il est fort bavard !). Mais cette capacité reste dépendante de l'état général ; la fatigabilité joue un rôle prépondérant dans son élocution. Si parfois Marc parle avec une clarté surprenante, il y a aussi des moments où la parole n'est soutenue que par un souffle faible et peu audible. Toutefois l'accès à la parole étant pour Marc un objectif majeur, nous le soutenons dans son projet de toutes nos forces, dans la mesure de nos compétences, et avec toute notre sympathie (qui est bien grande).

Nous tenons à lui exprimer nos encouragements, et le remercions pour ses efforts constants et soutenus qui sont pour nous très gratifiants. MERCI MARC.

PS : Marc a repris une alimentation orale dès 1998. La gastrostomie, laissée en place, ne servait plus qu'aux liquides. Depuis cet été, il n'a plus de sonde et « boit » de l'eau gélifiée en attendant que sa déglutition lui permette les boissons « normales ». Des essais sont en cours avec de l'eau gazeuse qui déclenche la déglutition. Lidia Segura et Alice Poydenot Salmon se partagent les quatre séances hebdomadaires. Elles acceptent de témoigner auprès d'autres orthophonistes.

**Cabinet d'orthophonie
5, allée Corvette**

**Le Lézard vert - 13127 Vitrolles
Tél. : 04 42 89 15 67.**

* Cassette audio « Stimulations oro-faciales » Isabelle Eyoum (23 euros + 5 euros de port)
Chez Ortho-édition.
Tél. : 03 21 61 94 90

C'est toujours mieux en chanson ...

Lors de la Journée ALIS 2003, Annick Ingrassia nous concoctait une ritournelle sur l'air de « j'ai la rate qui s'dilate ». Pour le cru 2004, c'est sur l'air de « tout va très bien Madame la marquise » qu'elle nous fait partager le fruit de son imagination. Annick ! Les bonnes habitudes ne se perdent pas... pour la Journée 2005 !!

Tout va très bien, Madame Véronique
Allô, allô, Véro, quelles nouvelles ?
Qu'as-tu donc appris aujourd'hui ?
Est ce qu'une loi, une p'tite merveille
A été votée ces temps-ci ?

Tout va très bien, mon très cher Frédéric
Tout va très bien (bis)
Mais à part ça, il faut que je t'explique
Cette loi ne change en rien

C'est du blabla, une bêtise
Si j'comprends bien, c'est des bêtises
Mais à part ça, mon très cher Frédéric
Tout va très bien, tout va très bien

Allô, allô, Véro, quelles nouvelles ?
Des forfaits ont été votés
La vie des LIS sera plus belle
Ils pourront être chouchoutés

Tout va très bien mon cher petit Philippe
Tout va très bien...
J'ai l'impression qu'il y a comme un HIC !
La Haute-Garonne a fait son plein

Faute à Hubert qu'a fait du foin
L'a tout raflé aux Toulousains
Mais mais t'en fais pas mon cher petit Philippe
Il donn'ra le truc aux copains
Allô, allô, Véro, quelle nouvelle !
Tous les bilans sont terminés
Les données sont exceptionnelles
Je vais pouvoir les publier

Tout va très bien Steven l'ami belge
Tout va très bien ...
Tu l'as prouvé l'cerveau d'un LIS gamberge
Les sceptiques ont l'air malin

Mais j'ai un doute comme l'idée
Qu'à la sécu ils vont pas piger
Mais à part ça, Steven notre ami belge
Merci de l'avoir démontré



Allô, allô, Véro, quelles nouvelles ?
C'est Dominique au clavier
J'ai l'œil rivé, sur tous vos mails
Toute la journée, j'fais que cligner

Tu es parfait cher Toussaint Dominique
Tout est très bien, tout est très bien
En plus tu verses aussi dans le comique
On peut dire que tu as l'œil coquin

Tu es not'lien et c'est pratique
La boîte aux lettres de nos amis
Et c'est pour ça, mon très cher Dominique
Ne change rien, on te dit merci

Allô, allô, Véro, bonne nouvelle !
Les statistiques sont achevées
Donne-les au magazine ELLE
Pour paraître dans le monde entier

Tout va très bien, l'ami Jean-Dominique
Tout va très bien, tout est OK
Cette journée, c'est un cadeau unique
ALIS fait un boulot parfait

Et c'est parce qu'tu l'as voulu
Et que tes amis y ont cru
Qu'aujourd'hui on est rassemblé
Pour continuer c'qu'ils ont créé
Les LIS se battent pour leurs choix
Et c'est à toi qu'on doit tout ça
Une vie décente c'est leur droit
Égalité et solidarité
C'est Jacquot qui l'a déclaré.

Impossible n'est pas LIS :



Gérard Tauriac atteint du LIS en 2001 prend le micro à la Journée ALIS, son élocution est encore difficile mais nous le comprenons très bien :

« des premières semaines de ma maladie, je ne me souviens que de quelques instants de lucidité et d'affreux cauchemars. Depuis cette date, je suis passé par tous les stades de la communication :

- le clignement des paupières au début, puis dès que j'ai récupéré un peu l'usage de la main gauche : le serrement du poignet lorsqu'on me récitait l'alphabet - sur une feuille dans le centre de vacances... oh pardon... de rééducation de Hyères - l'alphabet plus évolué sur une feuille au centre de rééducation du Mans. Puis retour à la maison : et j'en suis là aujourd'hui... j'ai trouvé avec ma famille, mes amis et au sein d'ALIS, des gens enthousiasmés et enthousiasmants.

On ne dira jamais assez quelle importance prend la présence active de la famille dans ces moments-là. »

Gerard.tauriac@wanadoo.fr

Je suis un privilégié

Bernard Raynaud, ex boxeur, vit seul à Riom près de Clermont-Ferrand. Atteint du LIS il y a plus de 10 ans, il nous raconte sa journée.

« J'ai fait faire par l'OPAC une pente pour rentrer chez moi (il y avait une marche). J'ai fait mettre une porte électrique (à télécommande). Je peux donc rentrer et sortir de chez moi quand bon me semble avec mon fauteuil-roulant.

Mon lit est médicalisé, J'ai fait mettre des plots sous les pieds de la table pour passer avec mon fauteuil. Les lumières sont télécommandées. Mon bras gauche est valide à 40%. J'ai un fauteuil qui me verticalise et plusieurs fois par jour je me verticalise. Je suis bien attaché (heureusement !!). Le matin une infirmière m'aide pour la toilette, elle me met au fauteuil sans problème vu que j'ai un peu de force sur mes jambes et que je me tiens debout (sans équilibre). Elle sort la tasse de café qui est dans le micro-onde, et elle m'installe. Puis à 10 heures une auxiliaire de vie arrive. Elle me prépare le rasoir, la brosse à dents et m'aide à aller aux toilettes. Elle prépare ensuite le repas. Une fois tout installé, elle part et ne revient que pour le repas du soir. Une autre dame vient me coucher vers 22 h 30. Dans la journée, je m'occupe entre la télévision, l'ordinateur et quand il fait beau je vais dehors .

Amicalement. »

Bernard Raynaud - 20, rue de la Harpe - 63200 Riom
rnanar00@aol.com

Qui est au bout du fil ?

La permanence d'ALIS est ouverte les lundis, mardis et jeudis. C'est Hélène Groult et Véronique Blandin qui répondent à vos appels.

Le conseil d'administration d'ALIS

Il se réunit 3 fois par an pour réfléchir aux axes d'action de l'association. En voici la composition :

- des parents de personnes LIS : Stéphane Vigand, Daniel Jourdan, Robert Jeanteur, Joël Pavageau et Gérard Pinat vice-Président d'ALIS - des personnes LIS : Dominique Toussaint et Philippe Vigand - des thérapeutes : le docteur Michel Abécassis, le docteur Frédéric Pellas et Philippe van Eeckhout orthophoniste et Président d'ALIS - Les fondateurs d'ALIS : Vincent Lалу, trésorier, Florence Bensadoun, Bernard Chapuis et Brice Agnelli.

Des bénévoles ont rejoint depuis peu l'association :

Guy-Jean Hallé, retraité de la Société Internationale de Télécommunications Aéronautiques, cousin de Philippe Vigand, propose à ALIS de devenir son spécialiste en aides techniques de communication pour organiser des essais au domicile des personnes LIS. Son expertise informatique lui permet aussi de mettre au point les procédures telles que l'édition des reçus fiscaux... La famille Hallé avait déjà magnifiquement aidé ALIS en 2001 par l'organisation d'un récital de piano classique.

gjhalle@hotmail.com

François de la Borde, retraité, 65 ans. Bénévole à l'Aumônerie de l'Hôpital Maritime de Berck depuis 4 ans, il a été sensibilisé au locked-in syndrome par sa rencontre avec Zoubida Touarig (LIS). Habitant près de Berck, il souhaite devenir un partenaire d'ALIS sur place pour être à l'écoute des personnes LIS (et des autres).

francois-delaborde@wanadoo.fr

31, Basse Rue -62600 Groffliers. Tél. : 03.21.84.45.74



Des "supers têtes" à l'ALIS

Les élèves de première année de l'École Polytechnique doivent effectuer un stage de 6 mois, soit militaire, soit civil. Certains choisissent d'aider des associations. C'est le cas de Fabien Laborde et d'Olivier le Floch qui ont rejoint ALIS le 25 octobre. Ils partageront leur temps entre ALIS et la Plate-Forme Nouvelles Technologies de l'hôpital de Garches jusqu'au mois d'avril.

Télévision

- le 6 septembre était diffusé un reportage sur la famille Barlet dans l'émission Zone Interdite
- Le 27 septembre Thierry Ardisson recevait dans son émission Opinion Publique, Philippe et Stéphane Vigand pour débattre de l'euthanasie.

Publications

- Le *Paris Match* du 20 septembre 2004 consacrait un article à la famille Vigand.



- Marcel NUSS publie un recueil de poèmes *Toi émoi*. Nous connaissons mieux Marcel sous sa bannière de fondateur de la Coordination Handicap et Autonomie. C'est grâce à son action forte que les LIS bénéficient aujourd'hui des « forfaits auxiliaires de vie » (voir article p.9). Son recueil précédent

Divine nature avait reçu le prix de poésie de la ville de Colmar. Tétraplégique, Marcel dicte ses écrits via le logiciel Dragon.

Pour acquérir *Toi émoi* (20 euros + 3 euros de frais de port) : Marcel Nuss - 10, rue de la Bourgogne, 67 150 Erstein avenbleu@free.fr



- Philippe Vigand vient de publier *Meaulne, mon village*, son troisième livre aux Editions Anne Carrière. Après *Putain de silence* et *Promenades immobiles* il nous présente des hommes et des femmes garants de la mémoire d'un monde rural qui s'efface peu à peu et dont il veut témoigner.

Les publications d'ALIS

Vous pouvez vous procurer sur simple demande à ALIS et en contrepartie d'une participation aux frais d'envoi, les documents suivants :

- *Les lettres d'ALIS*, journal semestriel de l'association
- *Rééducation orthophonique de LIS* par Philippe van Eeckhout, orthophoniste.
- « *Prise en charge du LIS : de l'urgence au retour à la maison* » et *Devant une suspicion de Lis chez un patient dans le coma, quels sont les moyens pour diagnostiquer l'état de Lis* » par le Docteur Frédéric Pellas, médecin-rééducateur.
- *Communiquer sans la parole* de Véronique Gaudeul, psychomotricienne (APF) : conseils pour mieux communiquer, inventaire du matériel.
- *Aides techniques et locked-in syndrome* de Clairette Charrière, ergothérapeute à l'ESCAVIE (CRAMIF) : conseils et inventaire des aides techniques pour le confort des personnes LIS.
- Egalement à votre disposition, une cassette vidéo de rééducation orthophonique et kinésithérapeute du LIS.

Contacts utiles

Internet :

- Le guide d'accueil temporaire est maintenant disponible sur Internet sur le site : <http://www.accueil-temporaire.com>
- Guide ACCESSIBILITÉ aux Technologies de l'Information et de la Communication (TIC). www.handicap-icom.asso.fr
- Site informatif pour les personnes handicapées d'Ile-de-France : handi-info-idf.org
- Site du CICAT de Bretagne Mieux vivre avec une newsletter nationale toutes les semaines : www.cicatbmv.org
- Apf.asso.fr : site de l'Association des Paralysés de France et son portail : apf.moteurline.org
- Et toujours Yanous.com, portail dédié aux personnes handicapées et handitec.com.

Les téléphones :

Ecoute Handicap Moteur : 0 800 50 05 97
 Maladies rares info service : 0 810 63 19 20
 Droits des malades : 0 810 51 51 51

Mode pratique



Capes en polaire, et imperméable.

Deux stylistes du Gard ont décidé de se lancer dans la vente par correspondance de vêtements adaptés aux personnes handicapées. Anne-Marie Bouzon et Annick Goncalvès conçoivent et fabriquent leur collection. Les modèles sont visibles sur catalogue ou sur le site Internet. Nous avons été conquis par la cape en polaire et la cape imperméable.

Catalogue sur demande :

Habicap Le Margelet - 30 330 St Pons-La-Calm
Tél : 04 66 39 52 81 - Site : www.habicap.com

Pour accéder au site, ne pas utiliser le serveur Explorer avec lequel on rencontre quelques difficultés mais plutôt Netscape ou par Google.

A l'heure où nous sortons *la lettre d'ALIS, Faire Face*, le magazine de l'APF, présente un autre fabricant :

www.rolli-moden.de

Le catalogue est aussi disponible sur demande à ;

export@rollicompany.de ou par téléphone :

00 49 622 69 60 2003 (accueil en français ou en anglais)