

# La Lettre d'ALIS

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME

N° 15 - janvier 2006



## 1<sup>er</sup> janvier 2006

### Mise en application de la nouvelle loi pour les personnes handicapées

## ÉDITO

Chers amis,  
2006 est sous le signe de l'espoir. Espoir que chacun d'entre vous puisse atteindre un « mieux être » et plus d'autonomie. La nouvelle loi sur le handicap doit être en principe appliquée à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2006. Les décrets d'application arrivent. C'est une avancée certaine pour toute personne handicapée. C'est beaucoup d'espoir pour les aides humaines. Aussi, nous devons nous concentrer sur l'application de cette loi. Notre vigilance est vive. Nous pouvons craindre des inégalités entre les divers départements car le dispositif administratif des aides va être départementalisé. La prise en charge d'aide humaine 24H sur 24 n'est pas évidente. Pour les aides techniques, tout n'est pas pris en compte. ALIS sera sollicitée et nous ne manquerons pas d'aider.

Nous vivons une véritable révolution sur la reconnaissance du handicap. Nous allons aussi aider à appliquer la charte de collaboration entre le groupe hospitalier Assistance Publique Hôpitaux de Paris et ALIS. Il faut améliorer le nombre de places et l'accueil dans les établissements de rééducation.

Aussi, au mot « espoir » s'ajoute celui d'« énergie ». ALIS possède cette énergie qui va permettre d'être à vos côtés, chers amis, pour avancer.

*Philippe van Eeckhout - Président d'ALIS*

## Sommaire

Edito .....	p.1
La nouvelle loi .....	p.2
Actualités .....	p.3
Lectures .....	p.4
Les amis d'ALIS .....	p.5
Médical .....	p.6-7
Technologies .....	p. 8
Prix Handi-livres .....	p. 9
Témoignages .....	p. 10-11
Humour - Dans les régions .....	p.12
<b>Scandales</b> .....	p. 13
Les séjours temporaires .....	p.14
Le LIS en chiffres .....	p.15
Témoignage de bénévole .....	p.16
Infos - annonces - agenda .....	p.17
Qui est qui chez ALIS .....	p.18
Infos ALIS - La boutique du papillon .....	p.19
Vos dons sont utiles .....	p.20

Fondateur : Jean-Dominique Bauby.

225, bd Jean-Jaurès - MBE 182 - 92100 Boulogne-Billancourt - Tél. : 01 45 26 98 44 - Fax : 01 45 26 18 28  
E-mail : [contact@alis-asso.fr](mailto:contact@alis-asso.fr) Site : [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)

## 1<sup>er</sup> janvier 2006, entrée en application de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

**Cette loi apporte des bouleversements notables pour des champs d'application très larges qui vont de l'emploi à l'accessibilité avec un droit majeur qui est la compensation du handicap. Nous développerons plus particulièrement dans cet article les mesures attachées à la prestation de compensation, primordiale au bien-être de la personne LIS et de son entourage. Les premiers échos de cette nouvelle année laissent présager des délais dans la mise en application.**

Le principe de la compensation du handicap consiste à apporter à la personne handicapée des financements pour ses aides humaines et techniques à des niveaux de prise en charge dépendant de son autonomie. L'évaluation de ces aides aboutit au calcul de la prestation de compensation.

**Comment obtenir la prestation de compensation :** s'adresser à la Maison du Handicap ou auprès du Conseil Général pour déterminer les besoins en aides humaines, techniques, pour le logement, avec l'aide de l'équipe pluridisciplinaire. La demande sera ensuite présentée à la commission des droits et de l'autonomie.

### • Les aides humaines :

Le financement n'est plus plafonné aux montants des allocations tierce personne. Il répond aux besoins de la personne et son contexte de vie. La personne handicapée peut **soit** être employeur et faire appel à un service d'auxiliaire de vie en « mandataire » ou employer directement son personnel (gré à gré), **soit** déléguer son rôle d'employeur à un service d'auxiliaire de vie en « prestataire ».

Des membres de la famille peuvent être **salariés ou dédommagés**.

**Le salariat** de l'aidant familial est assujéti à certaines conditions : peut se cumuler avec un autre emploi mais ne pas dépasser le nombre d'heures maximal prévu par la convention collective, peut se cumuler avec une retraite mais le revenu total (retraite + salaire) ne peut dépasser l'ancien salaire ou alors ce dépassement est déduit.

**Le dédommagement** de l'aidant familial consiste en une somme dont le montant peut atteindre 75 % du SMIC net, il n'est pas imposable. Le taux de prise en charge des aides humaines

***La nouvelle organisation départementale :** regroupement de toutes les instances administratives (Cotorep, Site de Vie Autonome, gestion du fond départemental du handicap, CDES, Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, équipe pluridisciplinaire d'évaluation) sous la direction du Conseil Général et dans un nouvel organisme nommé **La Maison du Handicap**. Cette dernière a un rôle informatif, d'évaluation et d'élaboration du plan de compensation, d'attribution et de suivi des prestations.*

*Il s'agit donc vraiment d'un guichet unique qui fera oublier les parcours du combattant entre les Cotorep, services des Conseils généraux, Sites de vie autonome... La commission des droits et de l'autonomie, service interne à la Maison du Handicap statue sur la prestation de compensation.*

varie selon les ressources du bénéficiaire (ne sont pas pris en compte les revenus du conjoint, les indemnités accident du travail, les revenus de remplacement, certaines prestations sociales). Il est basé sur un nombre d'heures dont les tarifs sont fixés par arrêté gouvernemental annuel. La prestation peut être réévaluée à tout moment sur demande de l'intéressé. Un financement de 12 heures par jour (7 jours/7) sera octroyé aisément aux personnes LIS. Le dépassement de ce quota sera plus aléatoire mais est néanmoins cité dans les décrets.

### • Les aides techniques :

Leur financement est assujéti à un plafond de 3 960 euros pour 3 ans ; lorsque le coût de l'aide technique est supérieur à 3 000 euros, le montant de la prestation est majoré de la même somme et diminué de la prise en charge éventuelle de la Sécurité Sociale.

### • Les aides au logement et au véhicule

Pour les frais d'aménagements du logement : la prestation est de 10 000 euros pour une durée de 10 ans et comprend les travaux d'accessibilité de la maison (y compris consécutifs aux emprunts), des frais liés au handicap en cas d'extension et la domotique. Les

frais de mise en accessibilité du véhicule sont pris en charge pour un montant total de 5 000 euros pour une période de 5 ans. Une nouvelle prestation voit le jour pour des coûts de transport, exemple : trajet occasionnel pour raison de loisirs. Le montant attribuable est de 5 000 euros pour une période de 5 ans.

### • Aides spécifiques et exceptionnelles :

une aide spécifique est prévue pour les « non remboursés » tels que les alèses, certains produits pharmaceutiques pour un montant de 100 euros par mois. Une autre aide pour charges « exceptionnelles » prendra effet pour la maintenance du matériel et d'autres frais occasionnels et ceci pour un montant de 1800 euros sur une période de 3 ans.

\* *La majoration tierce personne versée par la Sécurité Sociale est pérenne ; la prestation de compensation, lorsqu'elle est demandée, est minorée de son montant. L'allocation compensatrice tierce personne versée par le Conseil Général est supprimée au profit de la prestation de compensation uniquement si la personne en fait la demande. La prestation de compensation n'est pas récupérée sur succession ni retour à meilleure fortune, il en est de même pour l'allocation tierce personne.*

## Monsieur "Handicap" aide ALIS

Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées a reçu le général Gérard Pinat, vice-président d'ALIS et Véronique Blandin, déléguée générale.

Cette rencontre a permis de présenter ALIS et la problématique de prise en charge des personnes LIS et aussi de partager notre inquiétude vis à vis de la nouvelle loi appliquée dès janvier 2006. Monsieur Gohet nous a recommandé de transmettre nos messages aux ministres concernés. Une lettre a donc été envoyée à Monsieur Philippe Bas, ministre délégué de la Sécurité Sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et à la famille dont voici un extrait :

« La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est porteuse d'un immense espoir, notamment pour le financement des aides humaines et techniques.

Nous appelons cependant votre attention, avec beaucoup de force et de conviction, sur trois points essentiels :

- La continuité du financement « grande dépendance » sans rupture, à l'entrée en vigueur de la nouvelle loi.
- L'indispensable prise en charge des aides techniques de communication dans le financement des aides tech-

niques : ces moyens de communication, très onéreux, sont en effet, à l'exception du clignement de leurs paupières, le seul lien des personnes LIS avec l'extérieur.

- Le risque d'inégalités de traitement des dossiers selon les départements concernés. À ce titre, notre inquiétude est très grande car nous constatons, depuis quelques mois, des problèmes majeurs liés à l'application de l'aide complémentaire pour le financement des aides humaines.

C'est pourquoi nous demandons la nomination d'un médiateur, chargé de mission national, auquel les associations pourront faire appel pour trouver des solutions aux situations difficiles et éviter ainsi les tensions ressenties actuellement. Nous avons bénéficié de ce recours lorsque Monsieur Marcel Nuss avait été nommé par Madame Boisseau pour veiller au bon fonctionnement du dispositif grande dépendance. Par la suite, des réunions régulières avaient été organisées avec Monsieur Bourely de la DGAS et s'étaient révélées très efficaces. »

### 8 avril 2006 : Journée ALIS 2006 à Toulouse

Pour la première fois depuis sa création en 1998, nous exportons notre congrès annuel en province. Nous allons donc à la rencontre de ceux et celles qui ne peuvent venir à Paris et nous médiatiserons aussi le LIS auprès du réseau local des thérapeutes.

Cette journée se déroulera dans l'auditorium de l'université Paul Sabatier (université Toulouse III). L'entrée est libre après inscription auprès d'ALIS.

Un dîner réunira les familles déjà présentes le vendredi 7. Comme à l'accoutumée, aux interventions de thérapeutes succéderont les témoignages de personnes LIS. Un casoulet « maison » sera servi pour le déjeuner alors que les distributeurs d'aides techniques feront des démonstrations de matériel.

L'antenne Proteor de Toulouse sponsorise la Journée en offrant ce déjeuner.

Inscription : 01 45 26 98 44 - [contact@alis-asso.fr](mailto:contact@alis-asso.fr)

### Lancement d'ELUPHA

Le projet d'expérimentation de la Bibliothèque Numérique pour le Handicap a été lancé en janvier 2006. Toute personne handicapée membre d'une association de personnes handicapées peut encore s'inscrire à cette proposition de téléchargement gratuit de livres numériques. Des questionnaires lui seront envoyés durant l'expérimentation en vue d'améliorer le service et d'expertiser l'offre. Si vous êtes intéressé, vous pouvez encore envoyer votre demande de participation à [contact@alis-asso.fr](mailto:contact@alis-asso.fr).

### Tournée nationale de Marcel Nuss

« De l'assistanat à l'autonomie : enjeux de l'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance ».



mouvoir l'autonomisation des personnes en situation de grande dépendance à travers la problématique de l'accompagnement inscrite dans la loi du 11 février 2005. Cette tournée est organisée en partenariat avec la Coordination Handicap et Autonomie qu'il préside, ALIS, l'AFM, l'APF et Handicap International.

À l'occasion de la sortie de son livre *La présence à l'autre : accompagner les personnes en situation de grande dépendance* (Editions Dunod), Marcel Nuss en compagnie de témoins locaux animera des conférences-débat dans plusieurs villes françaises. Ce sera l'occasion de pro-

Calendrier des conférences : 17/2 à Mulhouse, 24/3 à Rennes, 10/4 à Clermont-Ferrand, 11/4 à Limoges, 13/4 à Paris, 6/6 à Annecy.

Pour connaître les lieux des conférences :

Tél. de Marcel Nuss :  
06 26 68 71 63

## Un nouveau best-seller chez les LIS



Le 13 octobre 2005 paraissait ce nouveau témoignage d'une personne atteinte du locked-in syndrome.

Les medias ont salué à juste titre ce témoignage poignant dans lequel beaucoup se retrouveront notamment pendant la période de rééducation et ses désagréments, espoirs et déceptions.

Laetitia a retrouvé une mobilité importante et une parole très compréhensible ; elle reste malgré cette autonomie

retrouvée, très handicapée et continue à se rééduquer quotidiennement. Les journalistes ont salué et expliqué cette récupération importante par la qualité de l'amour apporté par sa famille et la volonté immense de progresser de Laetitia.

En réponse à ces arguments médiatisés vous avez été nombreux à nous faire part de votre incompréhension car nombre d'entre vous se reconnaissent dans cette solidarité familiale et cette force de caractère. Il va sans dire que le facteur chance a aussi joué en faveur de Laetitia. ALIS salue ce témoignage solidaire de tous les autres LIS et la volonté de Laetitia Bohn-Derrien et d'Isabelle Horlans co-auteur du livre, d'informer sur la pathologie et l'action menée par ALIS.

### Handiconsulting

*Laetitia Bohn-Derrien, LIS, crée un département spécifique au sein du cabinet de recrutement Euroconsulting à Paris pour la réintégration des personnes handicapées dans la vie professionnelle.*

Handiconsulting va constituer un fichier de candidats potentiels (avec une invalidité physique). « En amont, nous allons sensibiliser nos clients, leur « donner » envie (on ne devrait pas avoir à le faire mais le handicap fait peur) de recruter des personnes à mobilité réduite. En 2005, une majorité d'adultes handicapés est privée de travail. Comme si l'invalidité physique était synonyme d'incapacité intellectuelle. A diplôme équivalent, qui va-t-on embaucher ? Le candidat qui bouge, qui court, qui entend, qui voit. L'incarnation de la performance. Handiconsulting lutte contre la discrimination à l'embauche avec l'aide de quelques entreprises avant-gardistes. De rares patrons qui savent déceler les richesses au-delà des apparences. »

lderrien@handiconsulting.com

## Le LIS et l'alpiniste

de Guillaume Peter - Livre numérique



être lu comme un conte moderne, un livre sur la montagne ou la chronique épistolaire d'un homme gravement handicapé parvenu à vivre, comme il est.

Ce livre est aussi une démonstration du service rendu par la littérature numérique aux personnes en situation de handicap. Il n'est donc pas imprimable pour rester dans la

*Le Lis et l'Alpiniste* est une double aventure, humaine et littéraire. Œuvre originale et inédite, elle retrace le projet de deux personnages que tout oppose. L'un, lourdement handicapé et entraîné malgré lui dans l'écriture d'un livre, l'autre amoureux nostalgique des cîmes enneigées, en quête obstinée de lui-même et d'une utilité citoyenne. Hasard ou destin ? Rien a priori n'aurait dû les rapprocher. *Le Lis et l'Alpiniste* illustre les tentatives, les ratés, les petits bonheurs et les interrogations de tout citoyen décidé à aider les autres. Livre à plusieurs entrées par les thèmes différents qu'il aborde, il peut

logique complète du numérique, et en particulier de l'édition numérique en situation de handicap. Il peut être téléchargé sur une à quatre machines différentes et ainsi lu sur des écrans différents au choix, ceux d'un ordinateur fixe, d'un ordinateur portable, d'une Tablet PC, d'un agenda électronique.

Ce livre est enfin un "produit-partage" : en l'achetant, vous donnez cinq euros à ALIS. Vous pouvez réagir en écrivant à [le-lis-et-l-alpiniste@cegetel.net](mailto:le-lis-et-l-alpiniste@cegetel.net) et après avoir lu le livre !

Belle lecture !

*Le Lis et l'Alpiniste* est disponible chez [numilog.com](http://numilog.com) et à la BNH.

### Le mot de l'auteur

*Le Lis et l'Alpiniste* est issu de ma rencontre avec Julio Ribeiro Lopes. J'ai été bouleversé par ses premiers mails. J'ai progressivement acquis la conviction qu'ils pouvaient donner lieu à un contenu littéraire. *Le Lis et l'Alpiniste* est un livre pour Julio, pour tous les Lis et pour apporter sa pierre à la compréhension du handicap. En faire un roman permet de laisser un espace imaginaire au lecteur, de rendre le sujet moins grave et moins autobiographique. *Le Lis et l'Alpiniste* est enfin un livre qui en appelle un autre, celui de Julio et j'espère, celui de beaucoup d'autres.

Guillaume PETER





M. Tabon utilise la tablet PC HP, le trackIR et la carte SFR pour l'accès Internet.

## SFR : Une solidarité renouvelée

*Le Fonds de soutien citoyen SFR renouvelle pour la troisième année consécutive son aide financière*

Depuis 2003, ALIS bénéficie de l'aide financière du Fonds de soutien citoyen SFR pour l'achat de matériel de communication pour les personnes LIS et l'acquisition des cartes GSM qui permettent via le réseau téléphonique de se connecter partout à Internet.

Notre dossier est présenté auprès de la Fondation par Guillaume Peter de la direction qualité de chez SFR. Il nous transmet par e-mail la réponse

positive à notre dossier : « Je viens d'être informé par la Direction du Développement Durable que le dossier et son budget ont été acceptés dans sa totalité par le jury, (7014 euros),

Je m'en réjouis pour les LIS, pour tout le travail accompli et en cours avec ALIS et salue par ce mail la continuité du soutien apporté par SFR».

Ce nouvel apport financier est dédié notamment à la mise à disposition d'aides de communication durant les séjours temporaires avec un accès Internet grâce aux cartes GSM SFR.

ALIS remercie infiniment le Fonds de soutien citoyen SFR pour cette solidarité renouvelée, Guillaume Peter pour son soutien attentionné et son

accompagnement amical auprès de personnes LIS et Cécile Jouanne-Lanne pour l'intérêt qu'elle porte à notre cause.

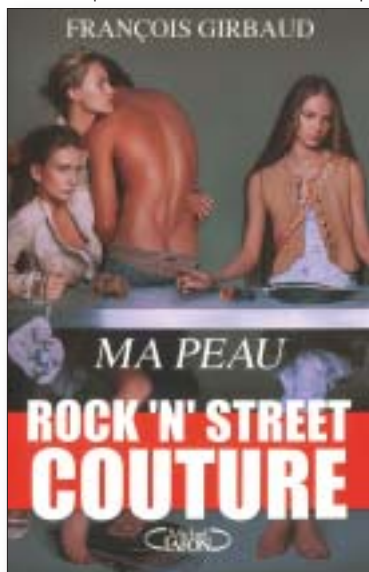
Toujours avec l'aide de Guillaume Peter, ALIS avait reçu en 2003 deux tablets PC de la société HP. L'une d'elles a été équipée d'un trackir et d'une carte GSM et est utilisée par M Tabon (LIS) à l'hôpital de Montreuil (94). Elle lui permet de communiquer avec ses proches aux Etats-Unis (Monsieur Tabon a fait un AVC lors de son passage en transit à l'aéroport de Roissy).

C'est Guy-Jean Hallé, bénévole et responsable des aides techniques de communication qui a mis au point cette installation, conseillé par Guillaume Peter.

## François Girbaud écrit son autobiographie et reverse ses droits d'auteur à ALIS

Marithé et François Girbaud avant-gardistes reconnus dans le monde entier, ont marqué le jean de leur empreinte décalée.

François Girbaud nous raconte son parcours initiatique de Mazamet dans le Sud-Ouest - où, adolescent, il travaillait dans une usine de cuir - à Paris où chez Western House, il a rencontré Marithé. En 75 portraits très « rock couture attitude », de Coluche à Johnny Hallyday en passant par Michel Berger, Florent Pagny ou



Michel Polnareff, cet artiste nous fait pénétrer dans les coulisses de sa vie et dans « l'univers impitoyable » de la mode. François Girbaud est un joyeux tchatteur au mille et une anecdotes à raconter. Difficile de résumer ce livre

qui fourmille d'une multitude d'expériences. La plume de l'écrivain, virevoltante et très personnelle, nous en dit

plus aussi sur cet esprit libre et sensible.

Nous sommes très touchés par la solidarité perpétuée par le clan Girbaud : ici les droits d'auteur reversés à ALIS, là des ventes de vêtements au profit d'ALIS. Sans cette aide fidèle, nous ne pourrions aider autant les personnes LIS.

L'histoire d'ALIS et son action sont présentées sur le rabat de la couverture.

MA PEAU Rock'n'street attitude - Editions Michel Laffont - 20 euros chez tous les libraires, en stock ou sur commande.

## Un troisième MAC pour la permanence d'ALIS

Monsieur René André, père de Stéphane Vigand, nous a offert son ordinateur Apple. Selon les jours, le bureau d'ALIS peut être occupé par 4 personnes et ce nouvel outil nous est donc très utile.

Nous le remercions d'avoir à nouveau pensé à notre association.

## Qui veut un ordinateur ?

Le Lions Club international a organisé la récupération des ordinateurs de la société AGFI (GIE informatique du groupe AGF) lors du changement de leur parc informatique.

L'association JE 2000 les a reformattés et le Lions Club International a sélectionné des associations, dont ALIS, qui ont sollicité ce don en nature. ALIS a ainsi reçu 4 ordinateurs PC et les propose gracieusement aux personnes LIS qui en feront la demande.

Il s'agit d'ordinateurs de bureau avec écran classique.

## Le SAS ou Syndrome d'Apnée du Sommeil

Le Syndrome d'Apnée du Sommeil (ou syndrome de Pickwick) est une pathologie souvent méconnue et pourtant fréquente. Il convient de traiter cette pathologie pour le danger qu'elle fait courir au patient sur le plan cardio-respiratoire et par ses répercussions neuro-psychiatriques.

Les patients LIS du fait de leur lésion neurologique sont plus enclins à souffrir de ce syndrome dont les conséquences sont importantes tant au niveau vital que pour le confort de vie.

La trachéotomie masque la possible existence du SAS et il convient donc de le diagnostiquer avant la décanulation.

Son diagnostic par polysomnographie et son traitement par ventilation positive continue nocturne (apport d'oxygène par un masque sur le visage) peuvent tous deux se concevoir en ambulatoire à domicile sans besoin d'hospitalisation.

Le SAS se caractérise par des arrêts respiratoires involontaires pendant le sommeil de quelques secondes (arrêts de durée > ou = à 10 secondes) associés à une désaturation de

l'hémoglobine en oxygène égale ou supérieure à 4%. C'est la désaturation qui peut être dangereuse : la personne coupe sa respiration et la reprise respiratoire coïncide habituellement avec un éveil très bref, souvent inconscient, il existe ensuite un allègement du sommeil.

Les signes fonctionnels laissant présager un tel trouble sont le ronflement sonore et l'hypermnie diurne excessive soit des endormissements intempestifs au cours de la journée associés à une sensation de fatigue très pénible. Ces troubles sont souvent couplés à une baisse des capacités mnésiques et une possible anxiété et irritabilité.

Un examen clinique avec exploration soigneuse de la sphère ORL, une radiographie des poumons, un ECG (hypertension artérielle - HTA -, insuffisance cardiaque droite, troubles du rythme) peuvent orienter le diagnostic. Seule la polysomnographie permet d'établir l'existence d'un SAS, la forme des apnées ainsi que leurs répercussions sur la structure du sommeil.

*Dr. Frédéric Pellas*

## Info médicale

*Les vertus du jus de cranberry sont reconnues*

L'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments (AFSSA) a reconnu les effets bénéfiques des cranberries ; Ce fruit rouge, cousin de l'airelle a une action de prévention « et contribue à diminuer la fixation de certaines bactéries *Escheria coli* sur les parois des voies urinaires ». Il peut donc être conseillé pour les personnes handicapées dont les LIS qui sont sujets aux infections urinaires à répétition. Connue aussi sous son nom français, la canneberge est disponible sous forme de tisane, jus et comprimés.

## Formation professionnelle à la prise en charge des personnes LIS

Pour la deuxième année consécutive l'institut de formation du centre de rééducation l'Arche (Le Mans - dépt 72) organisait une session de deux jours sur « la prise en charge interdisciplinaire des personnes atteintes d'un locked-in syndrome ».

Cette formation réunissait 25 thérapeutes parmi eux des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes, des orthophonistes et des médecins venus de la France entière et même de Belgique avec cinq représentants de l'hôpital de Mons.

En grande majorité hospitaliers, nous avons aussi eu le plaisir de faire la connaissance d'intervenants libéraux dont les infirmières de Monsieur Besnard (le Blanc - dept. 36).

Le programme très complet présentait tous les aspects de la prise en charge : anatomie, épidémiologie, soins médicaux (trachéo, gastrostomie...), rééducation kinésithérapique et orthophonique, sexualité, évaluation neuro-psychologique, aides à la



*L'assemblée des stagiaires*

communication, choix du fauteuil roulant... Nous avons aussi visité la salle de relaxation Snoozelen.

La taille du groupe de participants permet de nombreux échanges ainsi que les moments de pause et les déjeuners.

Cette formation dont l'idée revient à Didier d'Erceville, ergothérapeute et directeur de la MAS Handi village à proximité du centre de rééducation, est préparée par le directeur de l'ins-

titut de formation (l'IFSRA) Jean-Pierre Berthelin, Maryse Loison et le docteur Stéphane Gay, médecin de médecine physique et réadaptation, chef de service des personnes cérébro-lésées de l'Arche.

Nous les remercions infiniment pour leur accueil chaleureux et le professionnalisme de cette rencontre.

Des membres d'ALIS participaient aux interventions : Philippe Van Eeckhout pour la rééducation de la phonation, le docteur Frédéric Pellas pour l'épidémiologie du LIS, Véronique Blandin pour la présentation d'ALIS et une intervention lors de la table ronde sur les projets de vie après le séjour en centre de rééducation avec la participation de Gérard Tauriac (LIS) et son épouse venus d'Orléans que nous remercions infiniment pour leur témoignage.

La formation 2006 est prévue les 7 et 8 décembre.

**ifsra@ch-arche.fr**

**Tél. : 02 43 23 81 96**

## Moins de préjugés chez les réanimateurs

Le docteur Steven Laureys publie un nouvel article médical sur le LIS.

Il relie à sa publication les différentes études menées par d'autres médecins et à ce titre son article devient un des textes majeurs parus au sujet du LIS. La Lettre du neurologue a prévu d'en publier une partie plus conséquente.

« ... ALIS et Ghorbel et al ont étudié à domicile dix-sept patients LIS «vrais» (selon l'ACRM) et chroniques. L'ancienneté de ces LIS était comprise entre 2 et 16 ans. D'après les résultats d'une partie du questionnaire (SF-36) explorant la qualité de vie de ces LIS, les scores de santé psychique (MH = mental health : auto-évaluation de sa santé psychique du bien-être mental), de douleurs physiques (BP = body pain : auto-évaluation de sa douleur physique), et de santé perçue (GH = general health : auto-évaluation de la santé en général) n'étaient pas significativement plus faibles que ceux de la population générale. La perception de la santé mentale et la présence de souffrance physique étaient corrélées à la fréquence de pensées suicidaires, ce qui nous fait

pointer l'importance de la prise en charge de la douleur chez les survivants LIS chroniques. La moitié des patients LIS considèrent être de bonne humeur ; 13% seulement déclarent être déprimés ; 73% aiment sortir et 81% voient des amis au moins deux fois par mois. Les débats sur le coût d'hospitalisation, la gestion quotidienne, la qualité de vie, l'arrêt ou la poursuite des soins, les décisions de fin de vie et d'euthanasie se poursuivent souvent avec des préjugés et sans aucun avis requis auprès de cette personne LIS, consciente mais muette et immobile.

"Juger un livre à sa couverture" est injuste. Les cliniciens devraient réaliser que la qualité de vie découle souvent de la vie sociale plus que physique...

**Conclusion :** Il est primordial pour les thérapeutes qui pourraient être confrontés au LIS, de faire connaissance avec ce syndrome rare le plus tôt possible, pour pouvoir adapter leur comportement auprès d'un tel

patient. Les médecins qui prennent en charge des patients LIS en phase aiguë ont besoin d'une meilleure compréhension de l'issue sur le long terme.

Même si la récupération motrice et verbale est très limitée chez les LIS, le traitement médical devrait être aussi intensif que pour les autres patients au potentiel de survie d'une décennie ou davantage. Comme il a été dit précédemment, nombreux sont ceux qui rentrent à domicile et commencent une vie nouvelle, différente qui a un sens. L'accessibilité plus large aux aides technologiques de communication devrait améliorer la qualité de vie des patients LIS. »

Référence en anglais (accessible en entier sur le site d'ALIS : [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)) :

The locked-in syndrome: what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless  
Laureys S, Pellas F, Van Eeckhout P, Ghorbel S, Schnakers C, Perrin F, Berré J, Faymonville ME, Pantke KH, Damas F, Lamy M, Moonen G, Goldman S.  
Progress in Brain Research, 150 (2005) 495-511.

## Plan National Maladies Rares

Le Plan National Maladies Rares (loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004) propose des mesures concrètes pour l'organisation de notre système de soins pour mieux répondre aux attentes des malades et de leur entourage. L'une des mesures phares est la labellisation de centre de référence qui assure à la fois un rôle d'expertise pour une maladie et de recours pour les patients au-delà du bassin de santé de son site d'implantation. ALIS espère vivement qu'une structure hospitalière provinciale propose sa candidature pour cette labellisation (l'hôpital de Garches étant considéré comme centre de référence Ile-de-France).

**Joël et Maryannick (LIS) Pavageau** ont été contactés par un groupe de travail "maladies rares" dans le cadre du plan régional de santé publique de Basse Normandie. Ils y représentent la cause du locked-in syndrome. « Nous avons donc assisté mercredi 19 octobre, à une réunion qui s'est encore tenue à l'initiative de la DRASS de Basse Normandie à Caen (ce doit être la troisième cette année 2005 - on a d'ailleurs

appris qu'un groupe similaire se serait constitué dans la région Pays de Loire !).

Trois objectifs ont été fixés avec réalisation dans les mois et l'année à venir :

**I** - Elaboration d'une plaquette d'information sur les maladies rares diffusée auprès des médecins, hôpitaux, informateurs sociaux, associations... **II** - Elaboration d'un programme pour une "journée maladies rares" en 2006 qui se tiendra à Caen au printemps 2006 avec la participation des associations - l'intervention de spécialistes. **III** - Elaboration d'un programme de travail 2005/2006 : objectifs, méthodes, moyens : "prise en charge". Il nous a semblé que les médecins présents avaient tous une réelle volonté d'une participation active et le désir de voir le pôle hospitalier de Caen reconnu dans certaines spécificités sur le plan européen, entre autre pour le neuro-vasculaire. »

ALIS fait partie de l'Alliance Maladies Rares et de la Fédération des Maladies Orphelines.

## Le Morse pour accéder à l'ordinateur

Francine Guillerand est hospitalisée à l'hôpital Henry Gabrielle de Lyon depuis l'AVC qui l'a laissée LIS il y a 20 ans. Elle accédait à l'ordinateur via un logiciel décryptant le langage morse mais devenu obsolète. La société CIMIS a créé un nouveau logiciel pour lui permettre de garder l'usage du Morse qu'elle maîtrise parfaitement.



Depuis 20 ans, Francine utilise l'informatique. Elle y accède grâce au seul mouvement possible : mouvement vertical de la mâchoire inférieure. Grâce à ce mouvement, elle appuie sur un

contacteur avec des appuis longs ou courts (en code morse). Il y a 20 ans, un logiciel lui permettant d'utiliser un traitement de texte a été créé pour elle (c'était précurseur). Elle était donc autonome pour écrire en morse. Au bout de 15 ans, ce système étant "fatigué", elle a utilisé un vieil ordina-

teur Apple du service avec le système Kenx. En morse toujours, elle a pu alors utiliser toutes les fonctions de l'ordinateur (lettres, souris, clic, etc.). Ce système aussi devenait obsolète et ALIS proposait d'investir pour un nouvel appareil pour Francine. Nous avons fait des recherches (le Kenx n'existant plus avec le morse pour les nouveaux appareils).

Nous avons essayé : le défilement, la commande par mini joystick, le système au regard de Delta 7. La seule chose fiable était le défilement. Mais cela restait beaucoup plus lent que le morse.

Cimis nous a proposé une étude pour un logiciel de commande en morse. Francine a accepté d'attendre car elle était vraiment décidée pour un systè-

me en morse avec lequel elle est très performante. Nous avons donc collaboré avec le programmeur pour le cahier des charges. Francine peut donc maintenant utiliser toutes les fonctions de l'ordinateur : elle peut écrire, utiliser le courriel. Je lui ai donné des notions d'Internet. Elle pourra converser par écrit avec sa famille en direct avec une webcam. Et tout le reste... Et cela toujours avec un contacteur au menton.

Le plus difficile reste l'installation initiale devant l'appareil qui est rarement stable. Nous intervenons fréquemment dans l'après-midi pour remettre les choses en place. Francine doit aussi progresser avec ce nouveau système.

*Chantal Balm, ergothérapeute*



Des solutions pour contrôler son li  
Des solutions pour communiquer autrement

RENSEIGNEMENTS



6, rue de la Redoute - Z.I. SAINT-APOLLINAIRE  
B.P. 37833 - 21078 DIJON cedex - France  
Tél. : 33 (0)3 80 78 42 20 - Fax 33 (0)3 80 78 42 15  
www.proteor.com

## Le mot de Francine :

« 10 janvier 2006 : J'envoie mon premier email.

Internet sera un nouvel apprentissage mais ça va permettre de m'évader encore davantage.

Je fais suite à votre courrier et je vous donne des explications pour mon mode d'écriture. Comme vous le savez, j'écris en morse : chaque lettre, chaque chiffre et chaque ponctuation a son signe qu'il faut donc apprendre. La première fois que j'ai vu le tableau rien que l'alphabet avec tous ces points et traits, je me suis affolée pensant que jamais je n'y arriverais. Mais je me suis dit : impossible n'est pas français, il faut que j'y arrive. J'ai appris petit à petit et maintenant je connais 60 signes différents, ça paraît compliqué mais quand ça plait, pas de problème !!

Je vous donne un exemple ; -... --- - .-... --- --- .-.- j'ai écrit « bonjour » en morse !

Je tape en morse et ça transmet normalement sur l'écran. J'ai un contacteur mentonnier, la souris aussi est en morse et je la dirige comme je veux.

**PROTEOR annonce la parution de son catalogue formation aides techniques électroniques consultable sur son site [www.proteor.com](http://www.proteor.com).**

**Par ailleurs, le dernier modèle de contrôle d'environnement PROTEOR "KEO" connaît un énorme succès. Rappelons qu'il permet la commande à distance des appareils électriques du domicile, d'un ordinateur, d'un téléphone mobile et ce quelque soit le niveau de handicap physique de l'utilisateur.**





## Prix Handi-Livres de la Mutuelle Intégrance

La Mutuelle Intégrance a décidé de récompenser des œuvres littéraires sur le handicap. Laetitia Bohn-Derrien a reçu le prix spécial du jury pour son livre *Je parle* paru aux éditions JC.-Lattès ainsi que l'actrice Charlotte Valandrey pour *L'amour dans le sang* aux Editions Le Cherche Midi. C'est Robert Hossein devant



Robert Hossein remet le prix à Laetitia Bohn-Derrien et Isabelle Horlans - L'Assemblée des lauréats



Credit photo : Laurent Mallamaci

un public bouleversé par le témoignage de Laetitia qui a présidé la cérémonie et remis les prix le 25 novembre 2005 à La Mutualité à Paris. Le jury 2006 se réunira en novembre prochain. Les œuvres proposées au jury sont à envoyer à [dc@integrance.fr](mailto:dc@integrance.fr) ou à Mutuelle Intégrance - Candidature Prix Handi-Livres - 89, rue Damrémont - 75882 Paris cedex 18.

Créée en 1980 par et pour les personnes handicapées et les professionnels qui les accompagnent, la Mutuelle

Intégrance est représentée sur tout le territoire national au moyen de ses 19 délégations régionales. Elle est membre du Comité d'Entente qui regroupe les organisations représentatives de personnes handicapées.

Intégrance apporte des solutions non seulement en complémentaire santé, mais agit aussi au quotidien pour les personnes handicapées au travers de nombreux partenariats dont un projet de soutien de notre congrès annuel le 8 avril prochain à Toulouse.

## Depuis 1980, plus de 150 000 personnes font confiance à la Mutuelle Intégrance



La Mutuelle Intégrance a été créée il y a 25 ans par et pour les personnes handicapées. Aujourd'hui, Intégrance propose des prestations en santé, épargne et prévoyance adaptées à la situation des personnes handicapées et de leur famille

### ■ Votre Complémentaire Santé adaptée à tous

- ◆ Adhésion sans questionnaire de santé
- ◆ Aucune exclusion liée au handicap ou à l'âge
- ◆ Tiers payant, Service Audiotel (pour consulter ses remboursements).
- ◆ Des produits et services complémentaires : assistance à domicile, service incontinence...

### ■ La Prévoyance collective pour les travailleurs handicapés

- ◆ En cas d'arrêt de travail, des solutions pour maintenir les ressources des personnes handicapées

### ■ L'Épargne-Handicaps

- ◆ Des avantages fiscaux et sociaux importants, avec des réductions d'impôts,
- ◆ Le seul contrat qui permet, dès 45 ans, d'obtenir une rente viagère (5 ans de moins qu'un contrat classique).
- ◆ Versements libres (durée, montant, périodicité).
- ◆ Revenus de l'épargne perçus sous forme de capital, de rente viagère ou temporaire

■ 19 délégations régionales et des permanences locales pour vous accueillir

**Pour en savoir plus, contactez-nous au :**  
**0 820 008 008 (0,12 euros TTC/mn)**

MUTUELLE INTEGRANCE - SIEGE : 89, rue Damrémont - 75882 PARIS CEDEX 18  
Télécopie : 01 42 62 02 47 Adresse Mél : [public@integrance.fr](mailto:public@integrance.fr) Site Internet : [www.integrance.fr](http://www.integrance.fr)



## On est mieux à la maison

*Après 4 ans passés en centre de rééducation Philippe Casteret retrouve la vie à domicile. Il est accueilli par son frère et sa belle-sœur qui ont fait transformer pour lui leur chambre d'amis. Il nous raconte son « mieux être ».*

Pour ma part, tout est mieux et quand on y a goûté, on n'a plus envie de retourner dans un établissement. Partager la chambre avec un inconnu, quand c'est un vieux, il y a de grandes chances pour qu'il ronfle (des jeunes aussi !!). Et on en prend pour longtemps. La nourriture s'en ressent, c'est autre chose que les purées de légumes en boîte (les raviolis aussi, et puis tout le reste), rien de comparable avec les bons plats préparés à la maison. Je tousse également beaucoup moins, je ne mange pas avec un "lance-pierre", je suis le seul à faire manger, alors que là-bas... Et la communication si importante chez un LIS : combien de fois j'ai entendu "on revient", et puis bien sûr, personne ne revenait ! Alors qu'à la maison, il y a une personne à disposition, (auxiliaire de vie) en permanence pour m'écouter. Même chose pour les jambes qui traînent au sol, quand j'ai toussé. Souvent, je passais près des gens, en espérant me les faire remettre en place. Mais rien !! Je me disais : "mais ils ont de la merde dans les yeux ou quoi !!" Maintenant, elles sont remises tout de suite en place. Je suis le seul dont on doit s'occuper. Et la toilette où il manque cruellement de personnel et qui est faite à la "va vite". Rien que le rasage, j'étais souvent tailladé avec le manuel, alors qu'avant j'utilisais le rasoir électrique, tout est toujours fait pour gagner du temps. Et



Philippe Casteret et Philippe Vigand.

aussi certaines qui ne me mettaient pas de déodorant, l'hiver passe encore mais l'été quand on est dans le sud de la France !!!(j'étais à Marseille).

Et les dents : il fallait que je "tombe" sur une personne qui me comprenne pour me les faire brosser, sinon n'iet ! Je devais compter sur mes proches : depuis j'ai une carie. Dorénavant, je n'ai plus ce genre de problème. Et les horaires : l'autre soir, à la maison, j'ai été couché à 2 H du matin, au lieu de 17 H au centre de rééducation. Et tout ce qu'on ne verra pas dans un établissement, comme simplement un feu de bois dans une cheminée etc...

A la maison on peut décorer sa chambre comme on veut, et ne pas avoir peur de se faire voler par exemple l'ordinateur portable si on l'y laisse. Et pour la tête, cela fait du bien de voir des gens normaux plutôt que toute la journée des gens en fauteuil roulant. Et puis on est mieux en famille, qu'entre les mains du personnel médical. Et je garde le meilleur pour la fin : pour les selles, nous avons bien sûr des protections, alors je me faisais dessus. Alors, qu'ici même si je n'ai pas de WC aménagé, j'utilise un bassin au lit.

Pour toutes ces raisons, je n'ai plus envie de retourner dans un établissement.

**Philippe Casteret - [pcasteret@noos.fr](mailto:pcasteret@noos.fr)**

## Des nouvelles de la famille Prijent de Nantes

Nous avons acheté un véhicule d'occasion : c'est un Peugeot Boxer. Climatisé à l'avant et à l'arrière, il peut accueillir 6 personnes en plus du conducteur et deux fauteuils roulants. Ce qui me permet d'être à l'aise lorsque nous faisons de grands trajets. Nous avons trouvé ce véhicule chez la société Libertans sur Internet, dont le siège est à Grenoble. Un chauffeur nous l'a livré à domicile.

Les travaux de notre maison sont terminés ; il ne reste plus que de petits travaux de décoration à faire. Mais chacun a retrouvé sa chambre. Ce n'est plus qu'un mauvais souvenir.

Dans *La Lettre d'Alis*, j'ai été très touché par le travail que vous faites auprès des professionnels pour faire connaître le locked-in syndrome et par ce qu'accomplissent les bénévoles pour amé-

liorer la communication. J'ai la chance de pouvoir communiquer grâce aux mouvements des paupières (et maintenant de la tête), de l'alphabet, du Dialo et de l'ordinateur. A mon avis, c'est l'alphabet qui est le plus rapide et le plus instantané pour communiquer, même si l'ordre des lettres n'est pas le même que celui que l'on a l'habitude d'utiliser, chacun peut s'adapter. A condition aussi d'avoir affaire à quelqu'un qui ait la bonne idée de l'utiliser et qui comprenne le langage «oui/non» sinon nous restons enfermés dans notre « monde ». Comment exprimer la douleur ? dire « J'ai mal à. . . » ? s'il faut attendre d'être installé devant un ordinateur ?

Pour communiquer sur l'ordinateur, j'utilise le logiciel Wivik3 acheté chez Protéor. Il est très rapide et très perfor-

mant : son dictionnaire contient plus de 15000 mots et il est « intelligent » : il propose des mots en rapport avec ce que l'on est en train d'écrire, ce qui permet d'être aussi rapide sinon plus que quelqu'un qui utilise le clavier.

L'association APALIS que nous avons fondée prend son envol. Grâce aux fonds que nous avons recueillis, elle a pu financer l'achat d'un fauteuil/verticalisateur et d'un fauteuil électrique à commande tête à tête que je vais avoir très prochainement. Le 28 janvier prochain, nous organisons une soirée dansante destinée à faire connaître le locked-in syndrome ; nous serons environ 120 personnes. Nous venons tout juste de créer un site interne, le voici :

**<http://monsie.wanadoo.fr/philippeprijent/>**

**Email : [prijent.philippe@wanadoo.fr](mailto:prijent.philippe@wanadoo.fr)**



Le soulève-personne Orior - installé par la SARL Charbonnier et Serge Leroux à la pêche !

## Cartes postales

*Ou les pérégrinations de la famille Leroux à travers la France, au départ de Nîmes grâce à la nouvelle accessibilité de sa voiture.*

la majestueuse Cathédrale, le soleil étant avec nous... Pas une journée sans blagues ou éclats de rire.

Et le jus d'orange chez Mireille !!!! J'avais très soif mais je n'avais pas emporté ma paille et l'épaississant... Et bien depuis, je bois au verre...

Reprenons notre train et nous voilà à Aubagne, en famille, nous y allons régulièrement. De l'appartement, la vue est imprenable. Les bras costauds de Gilbert et Tony me soulèvent et me voilà debout sur le balcon, je peux regarder, au loin, le Garlaban (une montagne)...

Quelques semaines ont passé. Nous prenons la voiture, celle-ci étant maintenant équipée du système lève malade, Claudette peut sans trop de peine m'installer à l'avant.

Premier arrêt dans la région Toulousaine, chez nos enfants, Christophe et Marie... Puis il nous faut reprendre la route et rejoindre notre

région natale, le Berry. Nous sommes à la campagne, Robert (le bricoleur) et Marcelle nous accueillent dans leur maison, l'air est vif et pur, il fait beau. Tout commence par les vendanges, je retrouve la famille et des amis perdus de vue depuis longtemps. Je suis de près les étapes du vin, qui n'est encore que du jus de raisin, et la dégustation... Parlons aussi de... la journée de pêche. J'ai réussi à tourner le moulinet et pris un poisson-chat...

Mais les journées passent vite, trop vite, la larme à l'œil nous prenons le chemin du retour, la route est longue, nous ferons un arrêt dans un Logis de France à St Flour (très bien). Ma tête est remplie de souvenirs et le moral est au beau fixe. Que du BONHEUR. J'avais oublié les couleurs et les senteurs de l'automne. Quel beau Pays... la France.

Serge Leroux (Lis)

e-mail : [claudette.leroux@wanadoo.fr](mailto:claudette.leroux@wanadoo.fr)

Dans un premier temps, nous prenons le train, direction Amiens. Là, nous retrouvons Josiane et Michel (Lis) Deconinck devenus nos amis depuis notre rencontre à Paris. Le contact a enrichi mes pensées. Nous avons bien essayé de dialoguer ensemble Michel et moi, mais il nous fallait quand même nos interprètes - je parle de nos femmes. Nous avons visité la région et

## L'ombre de soi

*Véronique Tensa témoigne dans L'ombre de soi de son histoire depuis l'AVC jusqu'à son retour à domicile. Vous retrouverez le texte intégral sur le site d'ALIS (publications-témoignages).*

« Je suis une jeune femme au foyer, de trente-huit ans, j'ai trois enfants quinze, treize et sept ans et je suis mariée depuis dix-sept ans... et je n'avais aucune idée de ce que le destin me réservait.

Le vingt-six septembre 2002, je m'apprêtais à faire ou à sortir du feu des frites quand tout à coup, je fus prise de maux de tête affreux, résultat, je fus obligée de m'asseoir par terre tellement j'avais mal, et je répétais sans cesse " j'ai mal, j'ai mal... " Mon mari se précipita vers moi et me redressa. ...Je sentis tout de suite tout mon côté gauche s'endormir, s'engourdir comme quand on a un membre pris de fourmis. J'étais là, gisant, me demandant ce qui m'arrivait pendant que les enfants, apeurés, appelaient les pompiers... Ils furent vite là... je fus conduite à l'hôpital de Carcassonne. Le soir même, après un scanner les docteurs pensent à un simple malaise. Là je ne me rappelle plus rien sauf que je souffrais énormément. Durant la nuit je tombe dans le coma, une artère se bouche dans mon cerveau et celui-ci ne s'irrigue pas. Dans la même nuit, j'ai fait une

hémiplégie, un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) avec une occlusion du tronc basilaire. Je n'en ai aucun souvenir, on me l'a raconté. Le lendemain matin, je me rappelle avoir aperçu Sonia, la plus grande de mes filles, et ma mère apeurée qui me demandait ce qui m'arrivait, si je souffrais. On pouvait lire la peur sur leur visage. Je perdais encore une fois connaissance et n'arrivais plus à respirer je fûs donc transportée à l'hôpital de Toulouse : PURPAN...

Mon retour à la maison... représente pour moi, comme une renaissance, la fin de mon calvaire loin des miens. Hormis ma famille, j'ai retrouvé mes voisins, mes amis... Il faut dire que tout n'est pas facile, c'est merveilleux, certes, mais difficile. On a le sentiment d'être inutile. On ne peut plus faire comme on faisait auparavant. Il faut apprendre à être patient, à laisser faire les choses aux autres, pour un temps j'espère ! On a besoin d'être très entouré. Il faut l'accepter. Heureusement que mon locked-in syndrome récupère bien, car il me serait insupportable de ne plus rien faire du tout."

Email : [soneli30@free.fr](mailto:soneli30@free.fr)

**Tout est plus facile avec un peu d'humour... quand c'est possible !**

## GAG

Joseph Calvat retourne à l'hôpital de Grenoble pour y effectuer un contrôle médical. Devenu LIS en 1999, il vit à nouveau à domicile avec son épouse Bernadette. Celle-ci a créé l'antenne départementale d'ALIS pour l'Isère et elle souhaite profiter du séjour de Joseph pour motiver des médecins de l'hôpital à la cause du LIS. Elle emporte à cet effet des publications d'ALIS dans la chambre de Joseph à l'hôpital. Le lendemain de son arrivée, le médecin demande à Bernadette de sortir avec lui de la chambre : « Il faut que je vous parle d'un sujet très important ». Inquiète, elle le suit donc dans le couloir

avec sa fille. C'est alors qu'il leur dit : « Je me dois de vous informer que votre mari est atteint du locked-in syndrome ...si vous souhaitez en savoir plus sur vous trouverez à votre disposition dans la chambre de votre mari de la documentation à ce sujet ». La fille de Joseph lui rétorque que cela fait six ans que son père est LIS et que la documentation a été amenée par leurs soins. Le médecin un peu surpris mais pas décontenancé leur sourit et dit « ah, vous le saviez... ». Prises d'un fou-rire, à la fois soulagées et stupéfaites, elles ne peuvent alors que lui tourner le dos et retourner raconter l'absurdité de cette situation à Joseph.

## Qui n'a pas vu mon code de communication?



C'est pour éviter cette mauvaise excuse que Noël Bouvier avait fait imprimer son code de communication sur son sweat-shirt. Il entendait aussi montrer qu'il n'avait pas perdu le sens de l'humour que l'on perçoit si bien dans son regard.

## Dans les régions



### 100 kilomètres pour le LIS

Le 7 mai dernier, un ami de la famille Prijent et son épouse a « vendu » sa course de 100 kms au profit d'ALIS et d'APALIS

Philippe Voyau, sportif Vendéen a réalisé un de ses rêves sportifs en parcourant quatre fois un circuit de 25 kms en un peu plus de 12 heures. Il a réalisé cet exploit soutenu par son ami Jean-Claude Péronnet, non voyant et marathonien confirmé. Mais, selon l'intéressé, le plus important ce jour-là n'était pas sa performance sportive : « Tant qu'à courir, autant que ça serve ! ». Philippe Voyau avait en effet contacté auparavant des entreprises et vendu sa course au tarif de 5 euros par kilomètre parcouru. La somme collectée a ensuite été partagée entre ALIS et l'association nantaise Apalis de Philippe Prijent. L'action visait aussi à faire parler du LIS avec une affiche placée chez le boucher qui le sponsorisait. ALIS le félicite pour sa performance et son enthousiasme et le remercie de son soutien.

Les entreprises ayant participé : Le Crédit Mutuel, Mpg immobilier, Eurl you, Armitex, Sarl mgl rondeau, Sarl mgl menuiserie, Boucherie M.et Mme Bourcier, Boulangerie Leroux.

Email : philippe.voyau@free.fr

## Jazz, Salsa et variétés à St Martin-La-Plaine (Haute-Loire)

Le 25 novembre 2005 tout est fin prêt à la salle de la MJC de Saint-Martin-La Plaine, Isabelle Umiglia kiné de M. Greco, Sylvain Galinelli et ses amis ont tout mis en œuvre pour que cette soirée d'artistes bénévoles



organisée au profit de Monsieur Greco soit réussie et ils ont gagné leur pari. 160 personnes assistent à un spectacle de plus de trois heures. Le groupe Black Jazz fait d'abord swinguer l'assistance conquise au rythme de ses mélodies ; puis c'est au tour de Gladys Sraïoli, jeune chanteuse de variétés de prendre le micro. L'association Bip-bop occupe ensuite la scène avec des démonstrations de salsa, jazz et rock ; puis l'école de danse de Dominique Gimet ravit l'assistance avec une production d'un groupe de danseuses classiques, jazz et danse de cabaret. A l'entracte les pâtisseries et entremets élaborés par les commerçants de St Martin La Plaine sont les bienvenus.

1400 euros sont collectés. Nous attendons les desideratas de Monsieur Greco. Une installation des chaînes satellites le tente car c'est un fana d'émissions culturelles que ses trois chaînes actuelles permettent de suivre.

Un grand bravo à tous ! Nos remerciements vont aussi à la MJC de St-Martin-La Plaine qui a offert la location de la salle ainsi qu'au photographe Joël Perrin.



**Nous relatons ici les témoignages qui nous ont fait immédiatement réagir. Nous espérons que cette médiatisation contribuera à éliminer définitivement ces maltraitements de tous ordres.**

## Retour à domicile en direct de la réa

*A nouveau le problème des places en centre de rééducation s'est posé pour un patient LIS. Pour la première fois depuis la création d'ALIS, nous assistons à un retour à domicile deux mois et demi après l'AVC en direct du service de réanimation. ALIS doit persévérer dans son action militante pour que disparaisse cette problématique.*

M. G., en vacances dans la Drôme, subit un AVC en juin 2005 et devient LIS. Dès juillet et alors qu'il souffre d'un locked-in syndrome complet, les médecins du service de réanimation lui proposent le retour à domicile, spontanément évoqué par la famille alors ignorante de la nécessité d'un séjour en centre de rééducation. En effet, les demandes adressées par fax auprès de quelques centres de rééducation restent sans suite et le service ne veut patienter. Le médecin convenant tout de même que cette solution ne répond pas aux soins nécessaires à M. G..

Qu'à cela ne tienne, l'HAD de Lyon s'organise et M. G. rentre chez lui en septembre dans un appartement plus ou moins accessible à un fauteuil roulant, inaccessibilité d'ailleurs peu préjudiciable car M. G. est alité et qu'il n'a pas bénéficié de soins de médecine physique et d'ergothérapie. Nous avons été contacté fin août par la famille, cependant cette dernière avait déjà accepté la procédure.

Nos appels auprès des hôpitaux de Lyon sont restés sans effet et de plus sans réponse en dépit de nombreux appels téléphoniques et d'un courrier. Le service social s'est fait l'écho des médecins : « Nous n'acceptons pas les locked-in syndrome car ce sont des patients au long cours ». Pourtant à quelques jours du retour à domicile de M. G., nous demandions aux médecins lyonnais « un lieu de rééducation pour une période de rééducation qui peut être courte mais qui laissera à M.G.

le temps de se stabiliser et de bénéficier de quelques adaptations ergothérapeutiques. Nous vous proposons de recevoir Madame G. et vous pourrez juger de son engagement et de l'assurance que votre service ne sera pas « encombré » trop longtemps. »

Parallèlement, notre appel auprès du centre de Ste Foy l'Argentière a plus de

succès et nous nous entretenons avec le Professeur Tasseu qui ne peut accueillir M.G. actuellement mais propose des séjours de quelques semaines plusieurs fois dans l'année. M.G. y a donc séjourné en décembre. Voici ce qu'écrit sa fille : « Tout s'est bien passé ; Maman y a trouvé une équipe formidable. Papa a été mis en fauteuil de manière progressive et surveillée et a vu orthophoniste, ergothérapeute, kiné... Il a pu enfin bénéficier du bain ! [effectivement la toilette se fait depuis l'accident "manu militari", même à la maison puisque mes parents et les HLM avaient équipé la salle de bains d'une cabine douche inaccessible à une personne handicapée].

Maman a eu une entrevue avec la plateforme technique, qui lui a restitué le bilan de leurs observations et tests auprès de Papa. Vu que le tronc cérébral est atteint, ils nous ont bien dit que si progrès il y avait, ce serait minime et surtout extrêmement long (des années). Il ont donc axé les soins sur la mise en fauteuil et la communication. Là-aussi, ils ont bien noté que même le oui-non n'était toujours pas fiable, Papa ne maîtrisant pas toujours son oeil et son endurance devant progresser. Ils repartiraient sur une méthode ESARIN, une fois que l'acquiescement aura progressé. Ils ont remarqué que le

petit doigt d'une main bougeait parfois [réceptif au stimuli ?].

Bref, une bonne communication. Il est plus ou moins question d'un autre stage peut être en juin ou juillet... A voir... Papa a pu rentrer le 23, donc à temps pour passer Noël en famille.

Le professeur Tasseu, lui même, n'a pas hésité à recevoir Maman le jour du départ de Papa pour discuter, a pris le temps de l'écouter, de lui répondre, etc... Ma mère me fait dire que c'est quelqu'un de grande valeur, respectueux de l'humain.

Nous vous remercions donc encore grandement de votre soutien et de vos efforts sur cette ouverture vers une prise en charge de Papa qui ne nous paraît plus comme une prise en charge de fin de vie, mais comme une prise en charge d'une pathologie lourde dans le long terme et le respect de la personne humaine."

*Nota Bene : Nous respectons l'anonymat de cette famille qui en aucun ne voulait « régler ses comptes » avec les services concernés. Néanmoins c'est avec une certaine amertume face à ce manque de solutions décentes et adaptées qu'elle désire témoigner pour que d'autres personnes ne soient pas confrontées à la même situation et qu'à l'avenir puisse exister un service pour les LIS.*

---

## 18 jours à l'hôpital : 7 kilos en moins !

Madame Dondaine est LIS depuis 2000 ; en 2004, elle doit subir une colostomie suite à une occlusion intestinale. Pendant un an, elle est donc équipée d'une poche reliée à son intestin. Début décembre 2005, elle retourne à l'hôpital pour l'enlèvement de la poche et la « remise en route » du circuit intestinal. Le service chirurgie est en sous-effectif soit deux infirmières pour 30 patients ; elles n'ont donc pas le temps de nourrir correctement Madame Dondaine dont les repas peuvent durer 30 minutes. Elle sort de l'hôpital le 22 décembre avec 7 kilos en moins, une intense fatigue, elle ne tient plus assise au bord du lit, la verticalisation lui est trop pénible... Il lui faudra quelques mois pour retrouver son allant...

## Les séjours temporaires

*Les hôpitaux de bord de mer de l'Assistance-Publique/Hôpitaux de Paris proposent des séjours de courte durée à double finalité : changement d'air pour la personne LIS et repos pour les proches.*

Grâce à la charte de collaboration signée entre le groupe hospitalier Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, les personnes LIS peuvent séjourner quelques semaines dans les hôpitaux de bord de mer : Berck, Hendaye, San Salvador (Hyères). Le premier bénéficiaire a été Jean Bachellerie qui a passé le mois de juin à l'hôpital marin d'Hendaye ; depuis s'y sont succédés Melinda Locatelli, Roland Hendricks et Bernard Raynaud. Tous ont déjà « signé » pour un séjour 2006 et d'autres candidats ont envoyé leur dossier d'admission. L'hôpital San Salvador a accueilli Raymond Arquier quelques semaines et actuellement Sylvain Marienfeldt pour quelques mois.

La procédure d'admission est simple : généralement, la première fois, la demande s'effectue par l'intermédiaire d'ALIS (un dossier spécifique à Hendaye est à compléter). Les séjours sont souvent d'un mois, ils sont totalement pris en charge ainsi que le trajet en ambulance qui est soumis à une demande d'entente préalable auprès de la caisse de Sécurité Sociale du patient. Les séjours sont ouverts aussi bien aux personnes à domicile qu'à celles en institution. Ils permettent aux personnes LIS de changer d'air et aux

familles de souffler. La rééducation s'y poursuit et des loisirs sont aussi proposés (promenade en mer à Hendaye, nombreux ateliers à San Salvador...). Les trois sites sont magnifiques, en bord de mer.

D'autres centres de rééducation accueillent des personnes LIS pour des périodes courtes : ainsi Christine Boineau francilienne, passe le mois d'août au centre de rééducation « Le Grand Feu » à Niort pendant que son mari se repose sur la côte Atlantique proche. Monsieur Prijent a passé un mois au centre de rééducation Penbron Stéphane Devos est accueilli au centre de rééducation de Zuydcoote (59) et Jean-Marc Chauveau à Granville au centre Le Normandy.

« Nous sommes nous aussi extrêmement contents de travailler avec vous. Tous vos malades sont adorables et nous les aimons vraiment. »

*Docteur Brigitte Soudrie,  
chef de service à Hôpital marin d'Hendaye*

## En direct d'Hendaye, les LIS témoignent



Melinda sur la promenade qui longe l'hôpital - et avec Bernard AREVALO et Maité ARAMBURRU de l'équipe d'Hendaye.



**Bernard Raynaud** a passé le mois de novembre à l'hôpital marin d'Hendaye : « ...Je garde un bon souvenir du séjour. Le cadre était agréable, de la salle à manger on avait vue sur l'océan. Les distractions étaient nombreuses, tous les jours ou presque il y avait des sorties : des courses, dans des grandes surfaces, des foires, aller au cinéma, voir des expositions, le musée de la marine, aller à la piscine, chose que j'ai beaucoup appréciée, tout est aménagé pour nous. Les chambres individuelles sont bien équipées (télévision, prise pour Internet).

Un personnel sympathique et très compétent, infirmier, ergothérapeute, fille de salle, auxiliaire, animateur, tout le monde aide tout le monde, et pour tout.

Un séjour à refaire aux beaux jours, pour profiter de la mer et de la plage.

*Bernard Raynaud*

[nanar01@cegetel.net](mailto:nanar01@cegetel.net)

**Melinda Locatelli** a quitté pour un mois le centre de rééducation d'Héricourt (dept. 25 Doubs), pour l'hôpital marin d'Hendaye

« J'avais un désir énorme de revoir

l'océan, j'ai été accueillie par une équipe en or. J'ai fait la connaissance des gens du pays basque qui sont très agréables sans oublier le paysage qui est magnifique et un temps somptueux, la ballade en mer. J'ai aussi fait quelques progrès et j'ai passé un séjour inoubliable ; j'avais l'impression d'être enfin en vacances comme tout le monde ; merci à tous et j'espère à bientôt . »

**Roland Hendricks** y a séjourné tout le mois d'octobre

« J'ai passé à peu près un mois vraiment agréable qui m'a complètement changé les idées et la perception de mon handicap. Cela m'a redonné confiance en moi, j'ai réalisé que j'ai la possibilité de faire, de voir et de découvrir encore énormément de choses et de personnes.

ENCORE MERCI MERCI à vous tous Roland Hendricks - (à domicile à Paris).

Email : [roland.hendricks@club-internet.fr](mailto:roland.hendricks@club-internet.fr)

## 426 personnes recensées par ALIS depuis 1997

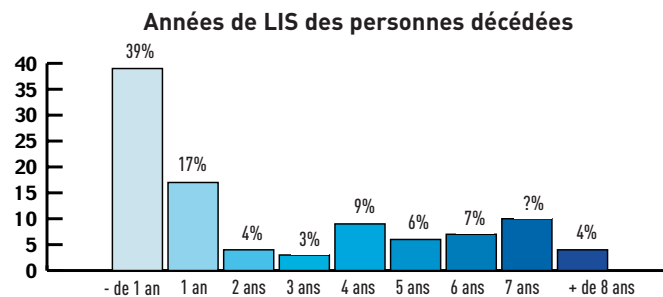
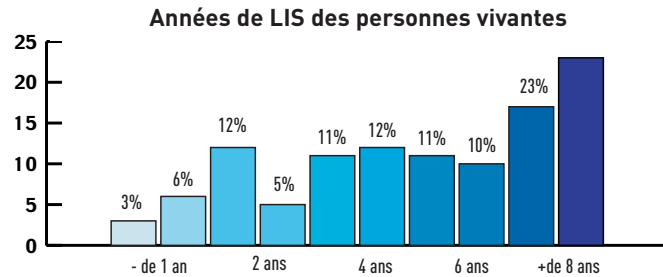
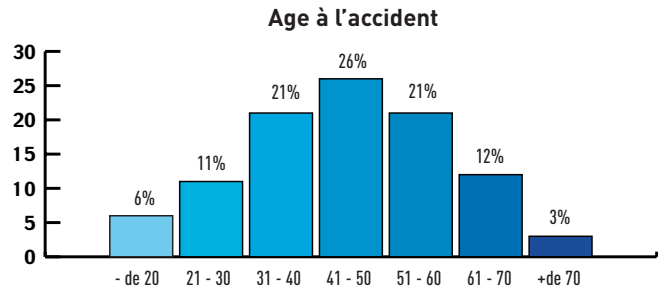
Nous enrichissons constamment notre base de données qui permet de mieux faire connaître le LIS dans les sphères médicales et politiques et aussi de combattre des préjugés. Ainsi combien de familles ont-elles entendu en service de réanimation que "plus rien n'évoluerait" ou encore que «l'espérance de vie serait dérisoire». Ces chiffres sont donc autant de messages d'espoir sans pour autant se cacher la réalité du « grand handicap ».

Pour enrichir notre base de données, créée par Dominique Toussaint (LIS), nous avons renvoyé un questionnaire en juillet dernier. 77 questionnaires nous ont été retournés et nous remercions les répondants pour leur participation. Nous allons utiliser ce groupe et étudier son évolution car jusqu'à présent nos statistiques représentaient l'image à un moment donné de notre fichier sans cette notion d'évolutivité.

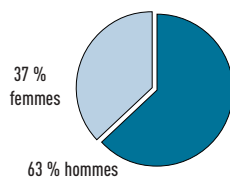
### Quelques commentaires :

- Proportion Hommes/Femmes : correspond au risque supérieur d'AVC chez l'homme plus sujet aux maladies cardio-vasculaires
- Années de LIS des décédés : on remarque la fragilité importante durant les deux premières années. Un nouvel AVC peut survenir et les complications infectieuses peuvent aussi être une cause de décès.

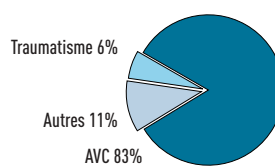
- Gastrostomie et trachéotomie : ces équipements sont plus présents en établissement qu'à domicile ; même si ce chiffre s'explique partiellement par les LIS récents qui sont encore en centre de rééducation ou à l'hôpital, il n'en est pas moins vrai que les familles sont souvent très actives à domicile pour les faire enlever alors qu'en institution on peut favoriser la commodité de la gastrostomie et la sécurité de la trachéotomie.



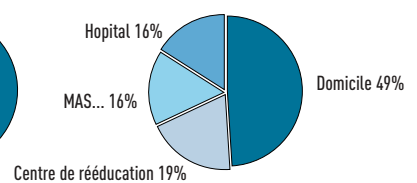
### Femmes/Hommes



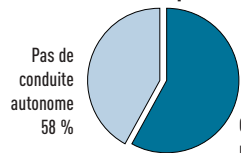
### Causes du LIS



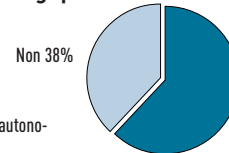
### Lieux de vie



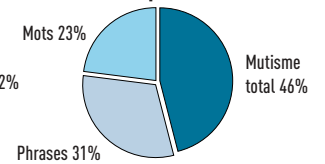
### Fauteuil-roulant électrique



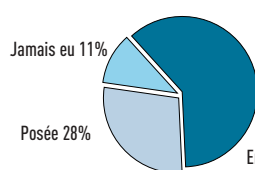
### Utilise un moyen technologique de communication



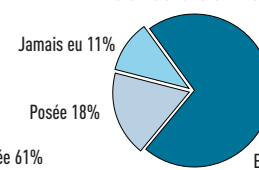
### Récupération de la parole



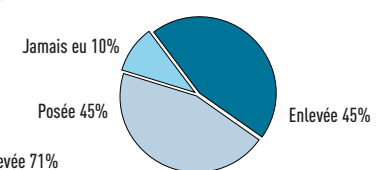
### Trachéotomie



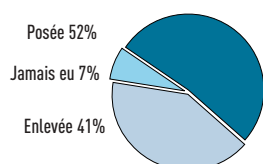
### Trachéo à domicile



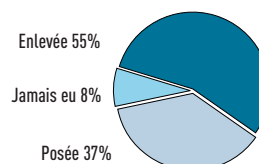
### Trachéo hors domicile



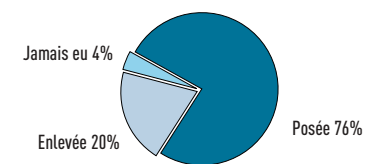
### Gastrostomie



### Gastro à domicile



### Gastro hors domicile



## 5 août 2005, visite du ministre de la santé, Xavier Bertrand à l'hôpital maritime de Berck

*Les associations sont invitées et c'est naturellement François de la Borde, bénévole pour ALIS à Berck qui nous représente ainsi que Gérard Evrard et Ousmah Soumane (LIS). Il nous relate cette rencontre.*

"Tout s'organise dans la grande salle dans une ambiance très chaleureuse. Un film présente la domotisation des chambres qui améliore tant la vie des patients.

Messieurs Ousmane Soumane et Gérard Evrard hospitalisés depuis 2000 à Maritime après un L.I.S sont les vedettes de la rencontre.

Ils sont équipés tous deux de synthèses vocales prêtées par ALIS (dialo), et ont préparé les déclarations ci-jointes.

*"Monsieur le Ministre, .*

*Bonjour, je me présente, Soumah Ousmane, je suis dans l'hôpital depuis Mars 2000. Dernièrement la domotique a été installée dans l'hôpital. Cela m'a permis d'être un peu plus autonome, mais ce type d'installation n'est pas répandue dans les structures d'accueil et sont très coûteuses pour l'installation au domicile ;*

*mon fauteuil me permet de me déplacer plus facilement sans l'aide de quelqu'un. Il a heureusement été en partie financé grâce à l'aide de l'association ALIS.*

*Je souhaiterais pouvoir me rapprocher de mon domicile en région parisienne pour pouvoir profiter de ma famille et voir les progrès de mon fils à l'école.*

*J'espère que vous pourrez répondre à mes attentes.*

*Merci de votre visite.*

*Ousmane."*

Malheureusement Monsieur Gérard Evrard a par mégarde effacé sa déclaration de son ordinateur qu'il manie pourtant comme un professionnel. Il disait combien les progrès techniques lui transformaient la vie, ordinateur, fauteuil électrique, domotisation des chambres, synthèse vocale... "Les nouvelles techniques me font revivre".

M. le Ministre a demandé ensuite à



*François de la Borde et Gérard Evrard*

chacun des participants de s'exprimer et les points principaux suivant ont été abordés :

- Tous y abordent le problème du manque de places en institution post-rééducation en Ile-de France.

- La plupart des hospitalisés viennent de la région parisienne et pour les familles cela rend les visites très difficiles et représente des dépenses très lourdes. Diminuer les visites est un déchirement pour les familles et les patients.

- Il est impossible de trouver des places en Ile de France.

- Madame Lys, Chef du Service Social de Maritime, confirme qu'il y a un très grave problème pour les très longs séjours et leur accueil post-hôpital.

A Maritime, malgré tous les efforts du Service Social :

- 4 personnes seulement ont pu trouver une maison d'accueil en 2004,

- 14 personnes sont en liste d'attente depuis.....une éternité !

Ce manque de places en post-hospitalisation entraîne un blocage des lits

d'hospitalisation et oblige Maritime à trier les arrivants pour éviter de très longs séjours qui gèleraient tout l'hôpital.

Beaucoup plus grave, avec les nouvelles directives, pour bénéficier d'un financement à un niveau correct, les hôpitaux devront réduire les durées de séjour et seront tentés de restreindre l'accueil de très longs séjours.

Les familles se plaignent aussi que pour les très longs séjours, au-delà de « l'hôtellerie, les soins de rééducation soient très limités. » Madame Micheneau, Directrice adjointe, n'a pu que constater que Maritime était obligé de faire des choix pour l'utilisation de ses moyens de rééducation et de les utiliser en priorité pour ceux qui en avaient le besoin le plus urgent.

Monsieur Xavier Bertrand a écouté chacun, et déclaré qu'il lui faudrait du temps pour rattraper le retard accumulé depuis plus de vingt ans."

[francois-delaborde@wanadoo.fr](mailto:francois-delaborde@wanadoo.fr)



## Lutter contre la discrimination

Un site Internet pour la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité (HALDE)

La Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité (HALDE) propose désormais un site Internet consacré à ses activités. Accessible aux malvoyants, le site présente les activités de l'institution et indique aux "personnes s'estimant victimes de discrimination illégale" comment la saisir. Un formulaire de saisine sera prochainement disponible en ligne. Sachez que la HALDE peut également être contactée par téléphone au 08 1000 5000 (coût local à partir d'un poste fixe). La Haute Autorité est entrée en activité en juin 2005. Elle a depuis reçu quelques 600 réclamations, dont la moitié concernait l'emploi. Dans 35% des cas, la cause des discriminations est l'origine ethnique, dans 15% la santé ou le handicap. D'ici fin décembre, trois délégations régionales doivent voir le jour dans le Nord-Pas-de-Calais, à Marseille et dans un département d'outre-mer.

Site de la HALDE : [www.halde.fr/](http://www.halde.fr/) <http://www.halde.fr/>

## Annonces :

- Madame Brunetto vend son véhicule aménagé : 14 000 euros - Partner Peugeot - 2001 - 64 000 kms aménagement Dijean (rampes à l'arrière et abaissement motorisé du véhicule) - Jassans Riottier (près de Lyon - dép. Ain) - Tél. : 04 74 60 76 99.
- Melle Feddal met en vente un siège de transfert "CARO" qui peut être installé sur une embase roulante et devient un vrai fauteuil roulant confortable et qui permet l'accès à la place passager avant d'un véhicule. Tél. : 06 11 26 01 89 - Email : [fferouze@wanadoo.fr](mailto:fferouze@wanadoo.fr)
- Philippe Vigand nous informe de l'efficacité d'une parution dans les magazines *Infirmière magazine* et *Notre Temps* pour trouver des auxiliaires de vie.

## Adresses utiles sur le net

Sur [www.audible.fr](http://www.audible.fr) on peut télécharger en service payant une large gamme d'ouvrages souvent récents, lus par un narrateur. Les fichiers audio, compatibles Mac et PC peuvent être lus sur l'ordinateur, gravés ou transférés sur un lecteur MP3 avec le logiciel Audible Manager.

- [www.handitroc.com](http://www.handitroc.com) propose des petites annonces pour l'achat et la vente de matériel médical d'occasion lié au handicap et des services comme la réalisation d'un site Internet.
- [www.handicafe.com](http://www.handicafe.com) : relais d'info et de dialogue sur le mode « prenons un café ».
- Guide ACCESSIBILITÉ aux Technologies de l'Information et de la Communication (TIC). [www.handicap-icom.asso.fr](http://www.handicap-icom.asso.fr)
- Site informatif pour les personnes handicapées d'Ile-de-France : [handi-info-idf.org](http://handi-info-idf.org)
- Site du CICAT de Bretagne Mieux vivre avec une newsletter nationale toutes les semaines : [www.cicatbmv.org](http://www.cicatbmv.org)
- [Apf.asso.fr](http://Apf.asso.fr) : site de l'Association des Paralysés de France et son portail : [apf.moteurline.org](http://apf.moteurline.org)
- [Yanous.com](http://Yanous.com), portail dédié aux personnes handicapées
- [www.handitec.com](http://www.handitec.com).
- [www.handiplus.com](http://www.handiplus.com)
- [www.servicepublic.fr](http://www.servicepublic.fr) : les textes de lois
- [www.handi-nuaire.info](http://www.handi-nuaire.info) : un nouvel annuaire

Le mot de son Web Master : « Faire de ce site, un endroit pratique qui regroupe le maximum de données sur le handicap. Etant moi-même handicapé, je me suis retrouvé confronté à de nombreuses recherches, ne sachant pas toujours où les trouver. C'est dans cet esprit, que j'ai créé handi-nuaire info pour que toute personne ayant un handicap puisse trouver facilement les professionnels ou les liens utiles de leur département. J'ai essayé de rendre la navigation le plus simple possible, en plaçant les menus en haut et en bas du site et des raccourcis clavier, vous évitant ainsi de nombreux "aller-retour". L'accessibilité du site sera améliorée au fur et à mesure, afin de permettre à tous d'y accéder».

## AGENDA

**16-17-18 février 2006**

Congrès ISAAC : l'Association Francophone relative à la Communication Améliorée et Alternative organise ses journées de rencontre à Dijon.

Julio Lopes interviendra pour ALIS le samedi 18 février en présentant le livre numérique écrit à quatre mains avec Guillaume Peter qui en est le maître d'œuvre.

Programme sur :

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

**9 mars 2006**

Concert de prestige au profit d'ALIS, organisé par la société INEO-SUEZ à l'Ecole Polytechnique. Musique de Frédéric Chopin.

**7-8-9 juin 2005**

Salon Autonomic -

Paris, Porte de Versailles, Hall 4

Le salon national des aides techniques est organisé tous les 2 ans à Paris. Exposition d'aides techniques, solutions pour l'accessibilité, le logement, la vie quotidienne. Conférences, animations...

[www.autonomic-expo.com](http://www.autonomic-expo.com)

**8 avril 2006**

Journée d'ALIS : congrès national de l'association à l'université Paul Sabatier de Toulouse. Entrée libre après inscription.

**8-9 décembre 2006**

Formation à la prise en charge des personnes atteintes d'un locked-in syndrome ouverte aux thérapeutes - Centre de rééducation l'Arche (Le Mans - dépt. 72)

Renseignements à l'IFSRA -

Tél. : 02 43 23 81 96

Email : [ifsra@ch-arche.fr](mailto:ifsra@ch-arche.fr)



Guy-Jean Hallé, bénévole, Laurent Haret, stagiaire, Christian Boeringer, bénévole, Véronique Blandin, déléguée générale, Sophie Bussièrès, stagiaire.

## Qui est au bout du fil ?

La permanence d'ALIS est ouverte les lundis, mardis et jeudis. Véronique Blandin, et Guy-Jean Hallé, responsable des aides techniques ainsi que les stagiaires polytechniciens 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, Hubert Gendreu, 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.

### Les bénévoles :

Guy-Jean Hallé, jeune retraité, responsable des aides techniques de communication. Il organise des essais au domicile des personnes LIS. [gjalis@yahoo.fr](mailto:gjalis@yahoo.fr)

François de la Borde, jeune retraité. Bénévole à l'aumônerie de l'hôpital maritime de Berck.

[francois-delaborde@wanadoo.fr](mailto:francois-delaborde@wanadoo.fr) - Tél. : 03.21.84.45.74

Christian Boeringer, jeune retraité. Propose son aide à ALIS pour la collecte de fonds et certains dossiers requérant l'appui de décideurs. Membre du bureau de la troupe Les Tréteaux Lyriques qui avait joué au profit d'ALIS en 2003.

[christian.boeringer@wanadoo.fr](mailto:christian.boeringer@wanadoo.fr).

## Des " X " chez ALIS

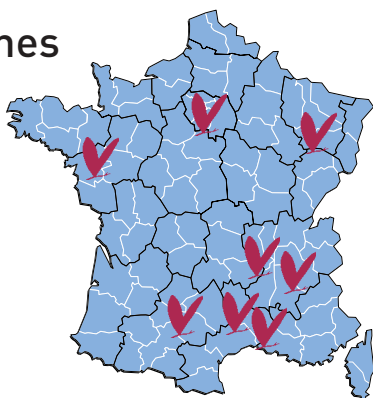
Cette année, ALIS accueille de nouveau deux stagiaires en première année de l'Ecole Polytechnique pour une période de six mois d'octobre 2005 à avril 2006. Ces étudiants accomplissent ainsi leur stage de formation humaine.

La moitié de la semaine, nous aidons Véronique Blandin à assurer la permanence téléphonique et la gestion des « affaires courantes ». Nous participons aux missions d'information et de soutien des familles. Nous aidons également à la mise à jour des données d'ALIS et du site Internet. Nous participons aussi à l'organisation des événements de l'association (Journée d'ALIS), et à des projets comme la Bibliothèque Numérique pour le Handicap. Deux fois par semaine, nous allons visiter des personnes LIS à la MAS St-Jean de Malte (Paris 19<sup>ème</sup>). Là, nos activités sont fonction des demandes de chacun. Nous aidons à résoudre des problèmes liés aux systèmes informatiques. Sinon, nous pouvons nous consacrer à des loisirs (jeux, lectures). Pour nous, c'est l'occasion d'avoir un contact direct avec les personnes LIS. Nous avons pu éprouver par nous-mêmes les difficultés et les joies de la communication. Il est réconfortant de constater que si le handicap rend la communication moins aisée, il n'altère ni la qualité ni la richesse de nos échanges. Sans aucun doute, ces relations constitueront une expérience forte et un des principaux apports humains du stage. Enfin, nous nous rendons une fois par semaine à la Plate Forme Nouvelles Technologies (PFNT) de l'Hôpital de Garches. C'est un lieu d'expertise et d'essai des technologies d'aide à la communication et à la maîtrise de l'environnement (domotique). Nous recensons par exemple les claviers virtuels existants sur le marché ainsi que leurs principales caractéristiques. En retour, nous y avons découvert l'univers de la rééducation fonctionnelle et de l'ergothérapie. Ce stage constitue une excellente stage formation humaine puisqu'il comprend la découverte d'un milieu nouveau, et de nombreuses rencontres enrichissantes. Nous remercions tout ceux qui l'ont rendu possible : l'Ecole Polytechnique, l'association, en particulier Véronique Blandin qui nous a accueillis et guidés dans le monde du LIS, sans oublier les résidents de la maison Saint-Jean de Malte pour leur accueil et les ergothérapeutes de la PFNT de Garches.

Laurent et Sophie

[sophie\\_bussieres\\_alis@yahoo.fr](mailto:sophie_bussieres_alis@yahoo.fr) - [laurentharet@yahoo.fr](mailto:laurentharet@yahoo.fr)

## Les antennes d'ALIS



### Grenoble

Famille Calvat : 04 76 78 92 51

### Marseille

Famille Dipéri : 04 42 79 27 19

### Nantes

Famille Pavageau : 02 40 75 01 40

### Nîmes

Famille Leroux : 04 66 75 98 31

### Paris

Famille Abitbol : 01 49 91 97 79

### St Etienne

Famille Greco : 04 77 75 13 06

### Strasbourg

Famille Ohl : 03 88 69 36 87

### Toulouse

Famille Ingrassia: 05 61 09 94 23

Famille Gendreu : 05 61 27 98 91

## ALIS prête des aides techniques :



Gérard Evrard utilise un Dialo prêtée par ALIS

Deux Dialos, (synthèse vocale) - un ordinateur équipé du logiciel à commande oculaire Quick Glance - un Lightwriter - deux tablets PC - un Deltatalker.

### Autres organismes de prêt :

**RNT** Tél. : 03 20 20 97 70

**CICAT Bretagne**

Tél. : 02 23 47 04 35

E-mail : info@cicatbmv.org

**Réseau Adaptec Ile de France :**

pfnt@rpc.ap-hop-paris.fr

Tél. : 01 47 10 70 61

Escavie Tél. : 01 40 05 67 51

## Plus d'informations par votre e-mail :

### • Inscrivez-vous à 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 format PDF.

Si vous souhaitez en faire partie, faites-le savoir à Dominique Toussaint qui en est le gestionnaire : [4u2b@free.fr](mailto:4u2b@free.fr)

### • Inscrivez-vous à 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](mailto:4u2b@free.fr)).

## Les publications d'ALIS : sur demande à la permanence et sur le site

- *Les lettres d'ALIS*, journal semestriel de l'association
- *Rééducation orthophonique du LIS* par Philippe van Eeckhout, orthophoniste.
- *Prise en charge du LIS : de l'urgence au retour à la maison* par le Dr Frédéric Pellas, médecin-rééducateur.
- *Communiquer sans la parole* de Véronique Gaudeul, psychomotricienne (APF)
- *Aides techniques et locked-in syndrome* de Clairette Charrière, ergothérapeute à l'ESCAVIE (CRAMIF).
- Une cassette vidéo de rééducation kinésithérapique et orthophonique

## Numéros utiles

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**

## La Boutique du Papillon

Ces articles sont à commander à l'association ou sur le site Internet.

### Les Tee-shirts

Marithé+François Girbaud ont édité tout spécialement pour ALIS, un envol de papillons sur des T-shirts. Prix : 22 euros (frais de port inclus). 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.



Coloris	HOMME			
	S	M	L	XL
Blanc/Bleu	X	X	X	X
Bleu marine/Bleu	X	X	X	X
Blanc/orange		X	X	X

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

10 € +,075 € de frais de port.



### L'histoire d'Anne

C'est un film très émouvant, on y retrouve Anne Masot dans sa vie « d'avant », puis dans son quotidien actuel, sa motivation pour la rééducation, les progrès qui en découlent et lui permettent de progresser (DVD). Une chanson été écrite sur une mélodie originale (CD).

**DVD : 20 € - CD : 10 €**

**Anne Masot : 71, route de Carcassonne 11290 Lavalette.**



## Parrainez un proche

Aidez-nous à atteindre l'objectif 500 donateurs : Pour l'atteindre, 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. Merci de votre soutien.

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

ALIS - 225, bd J.Jaurès, MBE 182

92100 Boulogne.

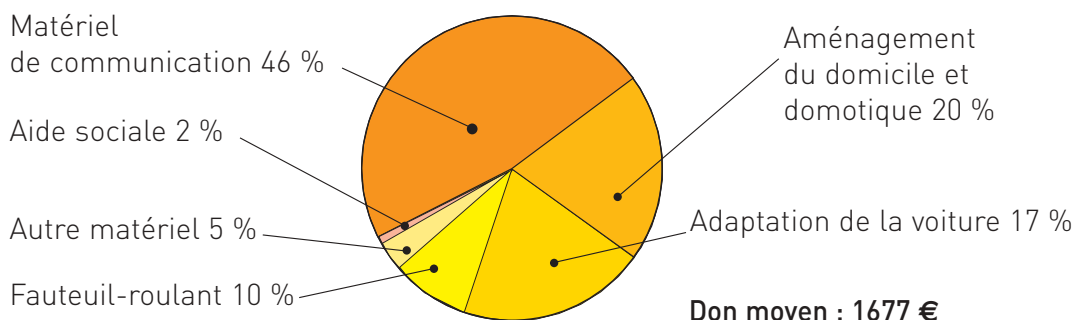
Donateur : 35 €.

Bienfaiteur : à partir de 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)

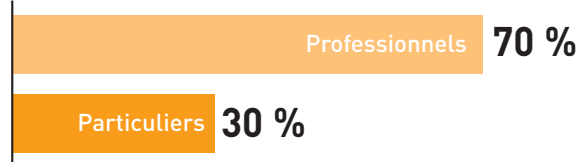


ALIS contribue à l'acquisition d'aides techniques et aux aménagements du domicile nécessaires au confort des personnes LIS (51 000 euros ont été distribués lors du dernier exercice, soit 16 % d'augmentation). 46 % des aides sont attribuées au matériel

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, et par conséquent, ALIS est de plus en plus sollicitée pour des aides financières.

## Les donateurs

Depuis 1997, ALIS vit et continue à aider les personnes LIS grâce aux dons des particuliers et des professionnels.



## Vous les avez aidés, ils vous remercient

Bonjour à tous. Par la présente, je viens vous remercier, vous m'aviez dit OK pour un ordinateur, de ce fait j'ai été agréablement surprise de savoir que vous preniez en charge en plus l'imprimante, l'onduleur, la webcam et les logiciels qui me sont indispensables. J'avais un ancien ordinateur avec un petit



Ordinateur dirigé par un contacteur au menton en langage morse - voir art. p. 8

écran et me voilà avec un écran de 19", ça me change et c'est super. Tous les jours je suis en salle d'ergothérapie pour l'informatique en compagnie de mon ordinateur. On m'installe et

ensuite je me débrouille, j'écris donc à qui je veux. C'est bon d'être indépendante pour ce laps de temps.

On ne peut pas croire comme c'est gênant et embêtant de toujours dépendre de quelqu'un alors ce moment d'indépendance... On revit, on se sent utile à quelque chose. Il ne me reste donc

qu'à reformuler mes remerciements. Francine Guillerand - LIS - résidant à l'hôpital Henry Gabrielle de Lyon depuis 20 ans.

Email : [francine.guillerand@laposte.net](mailto:francine.guillerand@laposte.net)

Nous sommes très touchés de votre gentillesse tout au long de cette année où notre vie s'est trouvée bouleversée par le locked-in syndrome de mon mari. Il y a toujours des hauts et des bas comme vous vous en doutez. Nous sommes très émus de recevoir votre chèque pour les travaux de mise en accessibilité de notre maison. Je ne vous remercierais jamais assez pour ce lien qui se tisse entre toutes ces familles. Mme Thiesse.



## Les entreprises mécènes d'ALIS

