



La lettre d'ALIS

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME

N° 18 - Février 2008

Fondateur : Jean-Dominique Bauby



Frédéric Demarquette

ÉDITO

23 décembre 2007, nous apprenons avec joie que Samir Nasri, étoile montante marseillaise du football français, accepte de parrainer ALIS. Nous sommes très touchés par l'attention particulière du champion sensible à notre cause. Outre le réconfort qu'il procure aux personnes LIS, ce soutien représente la possibilité d'une médiatisation accrue d'ALIS, de ses actions, d'une crédibilité supplémentaire.

Nous bénéficierons aussi des feux de la rampe si *Le scaphandre et le papillon* concrétise ses nominations aux Oscars et aux Césars. Nous reconnaissons l'importance de cette mise en avant et le pouvoir des médias ; ALIS doit se faire connaître pour aider plus et mieux.

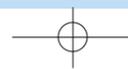
Cela ne nous fait pas oublier notre objectif premier c'est-à-dire l'aide individualisée que peut apporter la permanence d'ALIS, le recours à Lorette Dorgans, assistante sociale, à Guy-Jean Hallé et Hubert Azemard, bénévoles pour les aides techniques ainsi que le support des antennes régionales.

2008 verra le développement de projets enthousiasmants tels qu'une Maison d'accueil spécialisée pour le LIS en Ile-de-France et l'ouverture d'un service de rééducation à l'hôpital de St-Girons avec un accueil national pour le LIS. Nous remercions tous ceux qui, par leur fidélité et leur collaboration, permettent à ALIS d'aborder sa douzième année avec optimisme et nous vous souhaitons une très heureuse et solidaire année 2008.

Véronique Blandin, déléguée générale.

Sommaire

Edito	p. 1
Actualités	p. 2-3
Infos	p. 4
Médical	p. 5-6-7
Statistiques	p. 8
Scandales	p. 9
Témoignages	p. 10-11
Prêt de matériel	p. 12
Technologies	p. 12-13-14-15
Séjours temporaires	p. 16-17
"Qui est qui ?" chez ALIS	p. 18
Infos et publications ALIS	p. 19
Vos dons sont utiles	p. 20



Un champion pour le LIS

Samir Nasri, nouvel star du football français, parraine ALIS.



Le jeune champion n'a pas hésité lorsque Frédéric Thiriez, président de la ligue de football professionnel, lui a proposé ce parrainage. Son agent, Jean-Pierre Bernès, nous a confié que Samir Nasri avait déjà été courtisé par de nombreuses associations et que la cause du locked-in syndrome l'avait particulièrement touché. Voici le message qu'il adresse aux personnes LIS : « Je suis très heureux de pouvoir aider ALIS et de contribuer à faire connaître la pathologie, j'adresse aux personnes LIS mes meilleurs vœux pour cette nouvelle année. » Samir Nasri joue en équipe de France depuis mars 2007, il défend sinon les couleurs de l'Olympique de Marseille, sa ville natale. ALIS remercie Samir Nasri pour son engagement ainsi que Jean-Pierre Bernès, Frédéric Thiriez et Christian Boeringer.

Le calendrier ALIS

C'est après une longue attente que nous avons salué l'arrivée de notre calendrier qui marque l'anniversaire des 10 ans d'ALIS. Ce calendrier informatif sur le LIS et sur l'action de notre association a été envoyé à plus de 1200 professionnels de la santé afin de divulguer la spécificité de cette pathologie. Un grand merci au magazine *Elle* ainsi qu'aux acteurs qui se sont prêtés au jeu le temps d'un cliché. Vous pouvez encore le commander en envoyant un e-mail à contact@alis-asso.fr



« Le Scaphandre et le Papillon », l'aventure continue !

Le 13 janvier 2008, l'adaptation au grand écran du livre de Jean-Dominique Bauby par le peintre et réalisateur Julian Schnabel a remporté le Golden Globe du meilleur film étranger et du meilleur réalisateur. Après le prix de la mise en scène au dernier festival de Cannes, c'est une nou-

velle reconnaissance pour ce film qui retrace l'expérience de notre fondateur, atteint du LIS. Le DVD sort le 20 février prochain. C'est certainement de bon augure pour les Oscars qui seront décernés le 24 février à Hollywood et pour les Césars pour lesquels le film est aussi nommé.

Infos Agenda

Mercredi 5 mars 2008
Entretiens de médecine physique et de réadaptation de Montpellier. Session éveil de coma et états limites : état végétatif, état pauci-relationnel, locked-in syndrome. EMPR.ERRF@wanadoo.fr

Mercredi 20 mars 2008
Concert de prestige au profit d'ALIS organisé par la société INEO-SUEZ à l'école polytechnique. Musique de Sidney Bechet

Vendredi 28 mars 2008
Journée d'ALIS 2008 à l'hôpital Laennec à Nantes. Journée d'information médicale et de témoignages. Salon de fabricants et distributeurs d'aides techniques de communication. Entrée libre après inscription auprès de l'association.

11 - 12 avril 2008
Séminaire de l'association italienne pour le LIS "Les amis de Daniela" info@amicidaniela.it www.amicidaniela.it Bar - Italie

Samedi 12 avril 2008
Concert « Cantate de Pâques » au profit d'ALIS. Eglise St-Jean-de-Rive-de-Gier (dpt. 42)

Du 11 au 13 juin 2008
Salon Autonomie à Paris. Paris Expo - porte de Versailles - Hall 4. Salon des solutions techniques et des conseils pour une meilleure autonomie des personnes handicapées. www.autonomie-expo.com

« Lapin Lapin » et le papillon

La comédie de Neuilly joue à nouveau au profit d'ALIS le 27 septembre 2007.

La comédie de Neuilly joue depuis plus de 20 ans au profit d'associations d'aides aux personnes. Le 27 septembre 2007, elle s'est produite pour la deuxième année consécutive au profit d'ALIS au théâtre municipal de Neuilly-sur-Seine. Cette troupe n'est amateur que par son nom. La qualité de la mise en scène et des interprétations, accompagnées cette année par un pianiste, ont ravi les nombreux spectateurs.

La pièce *Lapin Lapin* de Coline Serreau était à l'affiche. Cette comédie burlesque met en scène une famille haute en couleurs, la famille Lapin, qui vit dans une pièce, bulle sécurisée et régentée par la mère de famille « Mama » jouée par la talentueuse Sophie Chevalier. Cet univers éclate avec les aléas de la vie contemporaine.



La comédie de Neuilly joue la famille Lapin.

Nous avons retrouvé avec plaisir le cœur de la troupe : Sophie et Olivia Chevalier, Delphine Dolan et Philippe Catelin. ALIS remercie infiniment les comédiens et les organisateurs pour l'intérêt et leur solidarité envers notre action qu'ils nous ont proposés de renouveler à l'automne 2008.

Prix Handi-livres

Les prix Handi-Livres 2007 organisés par la mutuelle Intégrance ont été remis à la Maison de la mutualité le 13 décembre dernier au cours de la soirée annuelle du handicap. Les spectateurs se sont enthousiasmés du spectacle offert par la troupe madrilène Psico Ballet. Devant un public de plus de 1 200 personnes, les écrivains talentueux ont été récompensés. Leurs œuvres abordent le handicap à travers des fictions ou des biographies. Le meilleur roman récompense *Chair tombale* de Philippe

Cornet dont le héros souffre d'obésité ; la meilleure biographie, *Le corps incertain* de Vanessa Gault qui raconte sa vie avec la sclérose en plaques ; le meilleur livre lu 2007 rend hommage au philosophe Alexandre Jollien pour son livre *La construction de soi* ; deux livres jeunesse sont aussi honorés : *La bande à ED* de Jack et Geg, bande dessinée dont le héros ED, handicapé moteur, est un chef de bande ingénieux dans sa cité et *Le cœur de l'autre* d'Irène Cohen-Janca sur le thème de la greffe d'organe.

9^e Conférence ISAAC-francophone

Quelles que soient les pathologies, l'association Isaac-francophone cherche à valoriser la réflexion et les échanges sur toutes les formes de communications alternatives.

Le programme de cette 9^e conférence les 15-16-17 mai 2008 à Louvain (Belgique-proche Bruxelles) a pour thème « La communication, une question d'environnement ». Sont concernés les utilisateurs, les thérapeutes, les associations.

Plus d'info sur www.isaac-fr.org

Plus de 170 000 adhérents font confiance à la Mutuelle Intégrance.

mutuelle intégrance
L'esprit de solidarité

- **SANTÉ**
Complémentaire Santé pour les personnes handicapées, 384 €... les professionnels du secteur médico-social et leurs familles.
- **PREVOYANCE**
Prévoyance collective, financement des allocations...
- **ASSISTANCE**
Assistance à domicile, service incontinence...

- une adhésion sans questionnaire de santé,
- une adhésion sans exclusion liée à l'âge ou au handicap,
- tiers payant,
- 40 délégations régionales,
- des permanences locales.

Siège : Mutuelle Intégrance
 89, rue Darnémont - 75882 Paris Cedex 18
 0 820 008 008 (0,12 € TTC/mn) - Télécopie : 01 42 02 02 47
 Site Internet : www.integrance.fr - Adresse Mèl : public@integrance.fr

Mutuelle Intégrance est agréée par le Comité de Contrôle de la Mutualité Française en Région Île-de-France sous le n° 1345 910. Toute copie est autorisée.

27 heures sur 24

La loi handicap de février 2005 prévoit un financement des aides humaines jusqu'à 24 heures sur 24 et au-delà si les soins de la personne handicapée le nécessitent.

Une décision d'un financement de 27 h / 24 vient d'être accordé à Patrick Procureur atteint du LIS dans l'Allier. Patrick vit à domicile avec sa compagne non-voyante qui ne peut plus assurer la surveillance des nuits. Une prestation de compensation de 27 h / 24 a été requise auprès de la MDPH car la présence de deux auxiliaires de vie est nécessaire pendant le temps de toilette de Patrick. En Haute-Garonne, il a fallu faire appel au Tribunal du contentieux de l'incapacité de Toulouse pour que la MDPH accepte d'octroyer le financement 27 heures sur 24 des auxiliaires de vie pour un jeune homme victime de la polyomélite, entièrement paralysé et sous assistance respiratoire permanente. Il a estimé avoir besoin de deux personnes lors de ses déplacements en voi-

ture. En effet, un aidant ne peut à la fois conduire un véhicule et exécuter un acte d'urgence telle que la remise en route rapide du respirateur en cas de défaillance. La loi avait prévu le dé plafonnement des aides humaines au-delà de 24 heures quotidiennes. Et c'est en s'appuyant sur cette réglementation que le jeune homme a obtenu gain de cause au terme de sa procédure de recours contre la décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

Pour des informations très claires et complètes sur la loi handicap : www.loi-handicap.fr, site de Dominique Rabaud, et www.personneshandicapées-dtp35.fr, site de la Coordination handicap et autonomie d'Ille-et-Vilaine.

LA PCH pour les enfants

La loi de 2005 l'avait prévue, mais le plus grand flou demeurait sur la date de la mise en œuvre de l'ouverture de la prestation de compensation du handicap (PCH) aux enfants.

Le projet de loi de financement de la Sécurité sociale voté en novembre 2007 a

enfin précisé les choses : la PCH devrait être accessible aux enfants à compter d'avril 2008. Même si elle a vocation à disparaître (à l'horizon 2010), l'AAEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) est pour l'heure maintenue et les parents pourront choisir entre les deux prestations.

Ni pauvres, ni soumis

L'Association des paralysés de France organise une marche citoyenne et apolitique vers l'Élysée le samedi 29 mars 2008.

L'APF lance un mouvement interassociatif massif afin d'obtenir un revenu d'existence décent pour les personnes en situation de handicap ou de maladie invalidante quels

que soient l'âge et le régime dont elles dépendent. Ceci afin d'influencer les discussions dans le cadre du comité de suivi de la politique du handicap, du « Grenelle de l'insertion » et de la conférence du handicap prévues en avril-mai 2008. L'AAH a été augmentée de 1,1 % en janvier 2008 et sera à nouveau améliorée de 1 % en septembre mais nous sommes encore loin des 25 % promis par le candidat Sarkozy.

Il faudrait que ces ajustements soient aussi appliqués à tous les minima sociaux qui sont les revenus de subsistance des personnes handicapées. ALIS est signataire de ce mouvement interassociatif et transmettra sur son site l'organisation de la manifestation : www.alis-asso.fr



Rappel

La prestation de compensation permet une prise en charge des frais de transports liés à la vie sociale



Lors de l'évaluation des besoins de la personne handicapée, on oublie souvent les frais de transports alors que la loi prévoit jusqu'à 200 euros par mois. On peut les faire valoir par la présentation du devis d'un prestataire de transport. Ce financement n'est pas dédié aux frais d'ambulance mais bien à des déplacements liés aux loisirs de la personne.

Nouveaux taux horaires de la prestation de compensation pour le financement des auxiliaires de vie ou des aidants familiaux :
Emploi direct : 11,57 €/h ;
Service mandataire : 12,73 €/h ;
Service prestataire 17,19 €/h ou fixé par le conseil général ;
Dédommagement : 3,25 €/h ou 4,88 €/h si l'aidant familial renonce totalement ou partiellement à une activité professionnelle.

Formation professionnelle à la prise en charge des personnes LIS

Les 15 et 16 novembre dernier, l'Institut de formation du centre de rééducation de l'Arche du Mans (dépt 72) organisait une troisième session de deux jours pour « la prise en charge interdisciplinaire des personnes atteintes d'un locked-in syndrome ».

Pour le cru 2007, la formation a quitté sa région natale pour accueillir les thérapeutes stagiaires sur le site de l'école de médecine du CHU de Nîmes. Nous avons escompté y trouver un peu de chaleur méridionale mais c'est un vent glacé qui a accueilli les stagiaires venus parfois de très loin malgré les grèves de la SNCF. La formation a réuni une cinquantaine de stagiaires de disciplines très variées : médecins, infirmières, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes.

Le programme : anatomie, épidémiologie, rééducation orthophonique et kinésithérapique, troubles sphinctériens, aides à la communication. Nous avons eu le plaisir d'accueillir des nouveaux intervenants régionaux que nous remercions pour leurs exposés très appréciés par les participants : les docteurs Catherine Leblond du centre de Cerbère, Alain Nougaret du centre de Lamalou, le Dr Lydia Oudjama et Eve l'ne Royer, orthophoniste du CHU de Nîmes. Le dernier après-midi était consacré à l'exposé des droits des personnes handicapées induits par la nouvelle loi de février 2005 (Véronique Blandin). Des personnes LIS et leurs familles ont alors rejoint le groupe pour enrichir le stage de leurs témoignages. Madame Sol,



Michel Gonzalez témoigne de son voyage en Thaïlande et des bienfaits des massages, notamment pour la spasticité.

responsable de l'antenne Languedoc-Roussillon, leur avait adressé au préalable une enquête sur l'organisation des retours à domicile dont les résultats ont été présentés à l'assemblée. Nous remercions infiniment Mme Ricalens, Mme Sol, Mme Tensa, Michel Gonzalez, M et Mme Arquier et M. et Mme Barlet de leur présence et de leurs témoignages ainsi que leurs accompagnants. Mesdames Ricalens et Barlet ont pris la parole pour témoigner de leur expérience de vie à domicile pour leurs conjoints LIS, des difficultés rencontrées et de leurs

attentes vis-à-vis des thérapeutes. Michel Gonzales a ensuite ébahi l'assistance en diffusant le film de sa rééducation en Thaïlande, où il a bénéficié pendant un mois de massages qui ont considérablement diminué sa spasticité. Son projet est de retourner vivre là-bas une année entière pour se donner une chance de progresser avec les agréments d'une vie plus confortable et pourtant moins coûteuse (son email : arbalou@otmail.com).

Nous adressons nos remerciements chaleureux au docteur Frédéric Pellas qui a co-organisé la formation avec l'IFSRA et le docteur Stéphane Gay, du centre de rééducation de l'Arche, ainsi qu'au professeur Jacques Pelissier pour son accueil au sein de la faculté de médecine.

Notre reconnaissance va aussi à Clairette Charrière, ergothérapeute à l'ESCAVIE/CRAMIF, Mme Francine Marty et le laboratoire Coloplast pour son information sur les sondes et sondages à domicile et Mme Béatrice Courteau du laboratoire Altana pour sa réception lors du dernier déjeuner.

Congrès de la SOFMER à Saint-Malo

Le congrès de la Société française de médecine physique et de réadaptation intéresse particulièrement ALIS car il s'agit du groupement des médecins de rééducation, spécialité majeure dans la prise en charge des personnes atteintes du LIS. Pour la deuxième année consécutive, grâce au soutien du président de la Sofmer, le professeur Jacques Pelissier, ALIS présente son action sur un stand.



Le Dr Alain Nougaret, du centre de rééducation de Lamalou.



Stéphane Bijakowski et Alexandre Jacquillat, stagiaires chez ALIS, Véronique Blandin, Michel Guennegou de l'antenne ALIS Bretagne.

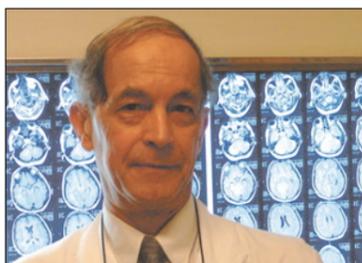
De l'importance d'évaluer les fonctions intellectuelles chez les patients LIS

Le Dr Marc Rousseaux, Service de rééducation neurologique, CHRU, et Emilie Castelnot, Institut d'orthophonie, Lille ont construit une batterie de tests d'évaluation, la BE-LIS.

On considère souvent que les personnes présentant un locked-in-syndrome (LIS) ont une bonne préservation de leurs capacités intellectuelles. Cela a même été retenu par certains comme un critère diagnostique. De fait, d'anciennes études n'avaient pas montré de difficultés d'attention, de langage, de mémoire, de la capacité à résoudre des problèmes simples, chez des patients ayant récupéré partiellement d'un LIS d'origine vasculaire. Cependant, certaines observations plus récentes ont contribué à discuter une préservation systématique de ces fonctions.

L'interrogatoire des patients à distance de l'accident initial a montré la relative fréquence des plaintes attentionnelles et mnésiques. L'évaluation détaillée d'autres patients a montré, dans les premiers mois, des perturbations perceptives de la mémoire à court terme et à long terme et du fonctionnement exécutif, qui permet de résoudre des problèmes complexes et relativement nouveaux. Il faut ajouter qu'un certain nombre de personnes présentant un LIS ont aussi des lésions cérébrales autres que celles du tronc cérébral qui sont classiquement à l'origine du tableau clinique, notamment dans les hémisphères cérébraux et le cervelet. Or ces lésions créent souvent des troubles cognitifs qui ont également été décrits chez des patients victimes d'un accident vasculaire du tronc cérébral, mais ne présentant pas de tableau classique du LIS.

Chez les personnes présentant un LIS sévère, la réduction des capacités motrices diminue considérablement les moyens de communication et l'évaluation précise des troubles cognitifs est difficile, du fait de l'inadaptation des tests classiques utilisés en pratique clinique. Ceci contribue certainement à leur sous-estimation. Or, leur identifi-



Le Dr Marc Rousseaux.

cation est très importante pour les systèmes alternatifs de communication dont l'apprentissage peut s'en trouver perturbé. Pour tenter de remédier à ce défaut, nous avons construit, en collaboration avec le service de rééducation neurologique du CHU, l'Institut d'orthophonie de Lille et le Centre Hélio Marin de Berck, une batterie d'évaluation du locked-in syndrome et des troubles apparentés (BE-LIS).

La BE-LIS a été présentée à des sujets normaux de 20 à 64 ans, pour établir des normes auxquelles il sera possible de confronter la performance des patients. Surtout, elle a été présentée à un groupe de patients LIS qui étaient généralement à plus d'un an de leur accident cérébral, et dont la majorité était indemne de lésion externe au tronc cérébral. Ceci a permis de mon-

trer qu'un certain nombre de capacités cognitives étaient effectivement bien préservées, en particulier la reconnaissance visuelle, la compréhension orale de l'identité et des mots, l'orientation dans le temps et l'espace, la mémoire à court terme et la compréhension de mots et de phrases écrites. Ces éléments sont importants car ils montrent que les personnes LIS gardent une bonne connaissance de leur identité et de l'orientation, en dépit de la réduction des interactions avec l'environnement. Mais il y avait fréquemment de discrètes perturbations de la compréhension orale de phrases complexes, de la résolution de problèmes, de la logique verbale et même de la mémoire différée. Ces troubles étaient beaucoup moins sévères que ceux que l'on observait chez des patients présentant des lésions des hémisphères cérébraux. D'où l'importance d'une évaluation systématique des capacités intellectuelles. Leur atteinte est inconstante, mais leur identification est essentielle pour une prise en charge adaptée.

Dr Marc Rousseaux

La BE-LIS est disponible en français chez Ortho-Edition (76-78 rue Jean Jaurès, 62330 Isbergues ; www.orthoedition.com).

La BE-LIS est adaptée aux réponses oui-non, qui sont souvent les seules disponibles. Elle est composée de 19 subtests, plus 2 optionnels qui utilisent le principe de la reconnaissance en choix forcé. Les premiers analysent la reconnaissance visuelle et auditive, la compréhension du langage oral (identité, mots, phrases complexes), l'orientation temporelle et spatiale, la mémoire à court terme verbale et visuo-spatiale, la mémoire différée verbale et visuo-spatiale, le raisonnement logico-mathématique, la logique verbale et la compréhension écrite. Les deux tests optionnels concernent l'expression écrite. Ils évaluent donc les principales fonctions intellectuelles, sauf l'attention qui peut difficilement être analysée par une réponse oui-non. Par ailleurs, cette épreuve a été bâtie pour pouvoir être présentée en un temps relativement limité du fait de la fatigabilité qui est souvent observée. Elle ne nécessite aucun matériel sophistiqué et en particulier pas d'ordinateur.

Le suivi sanitaire des personnes atteintes du locked-in syndrome

«En 2005, lors de la signature de la convention entre ALIS et l'hôpital de Garches, nous avons eu l'occasion avec le très regretté professeur Olivier Dizien, le docteur Isabelle Laffont, le docteur Egon de faire une présentation de l'intérêt du suivi sanitaire des personnes atteintes de locked-in syndrome...

...Il nous paraissait, en effet primordial de montrer l'importance d'un suivi médical au long cours des patients victimes de L.I.S. et ce afin de suivre leur évolution clinique et leur éventuelle récupération, de prévenir les risques de complications et d'adapter au mieux les moyens mis à leur disposition en fonction de l'évolution, de leurs souhaits et leurs conditions de vie. Avec Virginie Saout, nous vous proposons d'aborder sous forme de mini-rubrique dans les prochains numéros de *La Lettre d'ALIS* différents aspects de ce suivi sanitaire.

Le contrôle des facteurs de risque cardio-vasculaire :

Le locked-in syndrome n'est pas une maladie en soi, il s'agit d'un syndrome, c'est-à-dire un ensemble de signes caractéristiques.

Il est dans la majorité des cas, 82 %, d'origine vasculaire, rarement par traumatisme crânien. L'accident vasculaire cérébral est ischémique (une artère se bouche) dans 85 % des cas et hémorragique dans 15 %.

En cas d'accident vasculaire cérébral ischémique, il est primordial d'assurer la prévention secondaire propre à toute pathologie athéromateuse.

L'objectif est de limiter les risques de récurrence d'un nouvel accident vasculaire cérébral ischémique mais également de diminuer le risque des maladies dont les causes sont également une atteinte artérielle, à savoir :

- une atteinte des artères cardiaques : les coronaropathies ;
- une atteinte des artères périphériques, par exemple l'artérite des membres inférieurs.

Il faut veiller à la surveillance clinique des autres sites de la maladie athéromateuse, d'autant que les signes cliniques peuvent être difficiles d'interprétation.



Dr Stéphane Gay, chef de service au centre de rééducation l'Arche (Le Mans - dept. 72).

Les principaux facteurs de risque connus actuellement sont les suivants : le tabagisme, l'hypertension artérielle permanente, l'hypercholestérolémie et, enfin, le diabète. La prise en compte de ces facteurs de risque est le plus souvent réalisée par le médecin généraliste, parfois par le cardiologue. Les objectifs de ces médecins sont les suivants :

- aider au sevrage tabagique ;
- permettre une diminution de l'hypercholestérolémie avec, pour objectif, un dosage de LDL CHOLESTEROL inférieur à 1 g/l. Les moyens sont : la réalisation d'une alimentation équilibrée avec une limitation de l'apport en acides gras saturés au profit des acides mono-insaturés ou poly-insaturés ; l'augmentation de la consommation des acides Oméga 3, l'augmentation de la consommation des fibres. Si ces mesures diététiques ne suffisent pas, des traitements pharmacologiques peuvent être prescrits afin d'obtenir le dosage de cholestérol souhaité ;
- l'hypertension artérielle va, généralement, nécessiter le recours à un traitement médicamenteux. L'objectif

est d'obtenir une pression artérielle inférieure 140-90 mmHg.

Le traitement peut nécessiter le recours à un type de molécule ou plusieurs types de molécules associées.

• Le contrôle de la glycémie et du diabète est indispensable avec la réalisation d'une alimentation équilibrée et adaptée. Parfois le recours à des médicaments anti-diabétiques oraux. Enfin, dans les situations les plus difficiles à équilibrer, le recours aux injections d'insuline.

• Par ailleurs, d'autres traitements sont également prescrits régulièrement pour éviter les récurrences de ce type d'accident : il s'agit généralement d'anti-agrégants plaquettaires, la très connue aspirine à petite dose, ou des médicaments ayant un effet comparable ; dans certains cas particuliers qui dépendent de l'origine de l'accident qui a provoqué le locked-in syndrome, en recourant aux anti-coagulants oraux. Il s'agit généralement des antivitamines « K » qui nécessitent une surveillance régulière par prise de sang afin de juger de leur bonne efficacité (T.P/I.N.R.).

Tous ces éléments ne sont pas spécifiques du suivi des patients victimes du locked-in syndrome mais pour tous ceux dont l'origine est un accident vasculaire cérébral ischémique. Ils sont tout à fait indispensables pour éviter le risque de récurrence, de complication ou de décès. »

Dr Stéphane Gay - Dr Virginie Saout
stephane.gay@ch-arche.fr

Dans le prochain numéro : intérêt d'un suivi sanitaire sur le plan respiratoire. Références : accident vasculaire cérébral - H.A.S. mars 2007

LE LIS EN CHIFFRES

Nous relatons ici les témoignages qui nous ont fait immédiatement réagir. Nous espérons que cette médiatisation contribuera à éliminer ces maltraitances. **SCANDALES**

478 personnes recensées par ALIS depuis 1997

Nous enrichissons constamment notre base de données pour une meilleure reconnaissance du LIS dans les sphères médicales et politiques mais aussi pour combattre des préjugés. Car combien de familles ont entendu en service de réanimation que « plus rien n'évoluerait » ou encore que « l'espérance de vie serait dérisoire ? ».

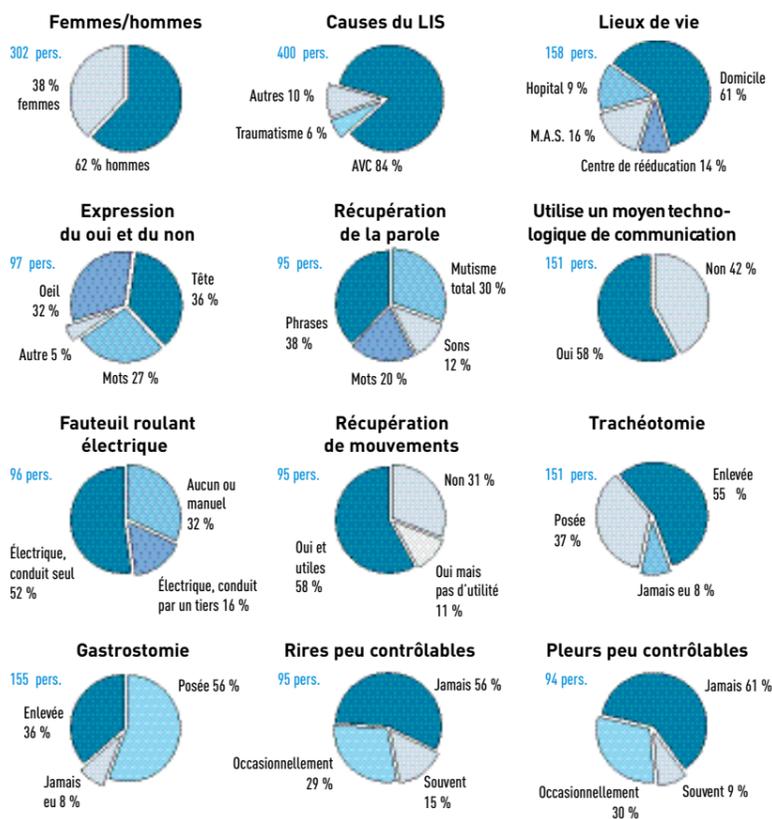
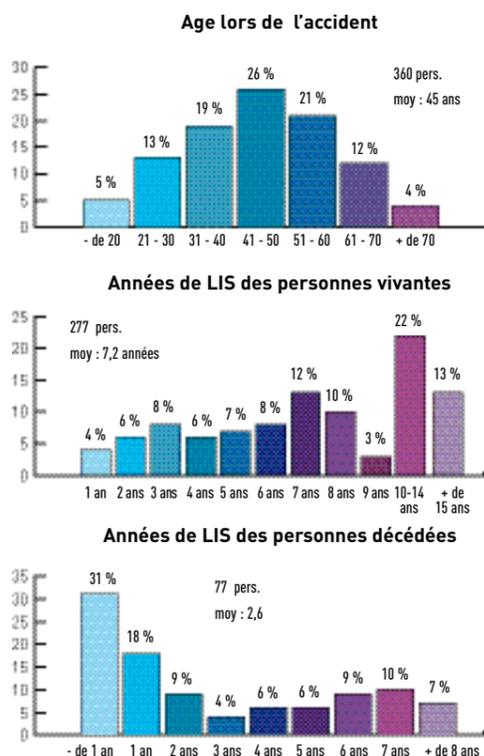
Nos chiffres sont donc autant de messages d'espoir sans pour autant se cacher la réalité du « grand handicap ». Nos questionnaires annuels depuis 2005 nous donneront d'ici peu des notions précises d'évolutivité.

Quelques commentaires :

- **Proportion hommes/femmes :** correspond au risque supérieur d'AVC chez l'homme, plus sujet aux maladies cardiovasculaires.

- **Années de LIS des personnes décédées :** il y a une mortalité importante durant les deux premières années. Un nouvel AVC peut survenir ainsi que des complications infectieuses. Ce taux est sous-évalué car il ne prend pas en compte les décès très précoces dont l'association n'est pas informée.

- « **Rires et pleurs spasmodiques** » : conséquence neurologique de l'AVC observée chez 39 % (rires) et 44 % (pleurs) des personnes LIS répondant à l'enquête 2007. Il s'agit d'une exagération de l'expression des émotions. Cela concerne donc uniquement les signes extérieurs d'émotion et non pas le vécu émotionnel en lui-même (vécu émotionnel = ce que vous ressentez vraiment). Il est important de l'expliquer à la personne LIS car elle est désorientée par ce manque de contrôle. Voici ce qu'en dit une personne LIS : « Depuis mon AVC, j'ai observé une modification, je gère et contrôle mal l'expression de mes émotions (rires, pleurs, colère, bien-être...) alors que mon métier d'acheteur m'avait fait suivre un stage pour rester aussi impénétrable qu'un bon joueur de poker. »



« Faut-il être notable ou nanti pour espérer avoir une retraite décente dans un Etat démocrate ? Il est déjà difficile de survivre avec ce handicap, sachez-le ! » Jean-Marc Boher.

ALIS a lancé une pétition sur Internet en novembre 2007 pour interpeller le président du conseil général du Vaucluse au sujet de Jean-Marc Boher, atteint du LIS.

20 novembre 2007, lancement de la pétition.

Monsieur Boher est atteint du locked-in syndrome depuis mars 2005. Il est donc tétraplégique et muet et son seul moyen de communication réside dans le clignement de sa paupière. Accueilli au centre de rééducation de Cerbère (Pyrénées-Orientales) en août 2005, il lui faut maintenant intégrer un lieu de vie définitif adapté à son handicap et proche de sa famille aujourd'hui éloignée de 300 km. Sa fille résidant dans le Vaucluse cherche désespérément depuis près de 9 mois un établissement. Le moral de son père est au plus bas, et le médecin traitant a établi un diagnostic de "syndrome de glissement", ce qui signifie la perte d'envie de vivre. Mademoiselle Boher a trouvé en mai 2007 un foyer



Alexandra Boher.

étaient nécessaires pour permettre cet accueil. La plupart d'entre elles étant levées, il restait le changement de notification de maison d'accueil spécialisée en foyer d'accueil médicalisé, qui devait être accordé par la Maison départementale des personnes handicapées, sous la responsabilité du président du conseil général du Vaucluse. Cette instance a déjà refusé deux fois ce changement en mai et en novembre. Pourtant aucune MAS dans le Vaucluse n'est adaptée à M. Boher. La MDPH tente maintenant de faire accueillir M. Boher dans un long séjour, qui serait totalement inadapté aux soins nécessaires à sa bonne santé. Nous vous remercions de signer et de faire circuler

d'accueil médicalisé correspondant aux soins nécessaires au confort de son père, la directrice de ce FAM étant elle aussi positive pour accueillir M. Boher. Plusieurs déroga-

cette pétition afin de nous aider à solutionner le plus rapidement possible cette situation. Adresse de la pétition : <http://www.lapetition.be/petition.php?petid=1117>

24 janvier 2008, message d'ALIS aux signataires de la pétition.

Bonjour, Nous vous remercions d'avoir signé la pétition que nous avons mise en ligne pour aider M. Boher, atteint du locked-in syndrome, dans sa recherche d'un lieu de vie proche de sa famille dans le Vaucluse et proposant les soins nécessaires à son état. Alexandra Boher a présenté pour la troisième fois le dossier à la commission de la Maison départementale des personnes handicapées le 18 décembre. Après la commission d'octobre, il lui avait été demandé d'interroger les structures « long séjour » de la région, pourtant totalement inadaptées aux besoins de M. Boher. Toutes ont répondu négativement par écrit. La commission n'a pas statué le 18 décembre mais s'est engagée à apporter une réponse avant le 31 décembre. Le 8 janvier, sans réponse et après de nombreuses relances, Alexandra Boher a informé par fax les membres principaux de la commission, du souhait des journalistes locaux de tenir informés leurs lecteurs de la suite

donnée à ce dossier. En effet, en novembre, la presse et la radio locales avaient largement ouvert leurs tribunes. La DDASS s'est alors manifestée pour une prise de rendez-vous le 14 janvier. Lors de cet entretien, il a été proposé un accueil dans le long séjour de Carpentras avec une assistance particulière auprès de M. Boher ; l'administration a donc persisté dans le refus de faire accueillir M. Boher au FAM La Garance mais n'a pu justifier sa position. Dans les jours prochains, Alexandra Boher a rendez-vous avec le directeur du long séjour de Carpentras pour évaluer si les soins proposés seront suffisants. Votre solidarité aura contribué à ce que cette situation reçoive une écoute particulière et qu'une solution individualisée soit proposée, même si nous regrettons que l'accueil du FAM ait été refusé. Nous vous tiendrons informés dans les actualités du site Internet www.alis-asso.fr

Le libre arbitre des réanimateurs

Début janvier, la permanence d'ALIS reçoit un jeune homme dont le père vient de subir un AVC et se trouve hospitalisé dans un service de réanimation. Nous recherchons alors une place dans un service de rééducation,

et il nous est proposé rapidement un accueil en février. Nous appelons alors le médecin réanimateur pour le prévenir de cette bonne nouvelle, voici ce qu'il nous dit : « Cet espoir d'une sortie de la réanimation va nous faire

reconsidérer la pose d'une trachéotomie. » En d'autres termes, le défaitisme du service vis-à-vis de l'avenir d'une personne LIS avait conduit le médecin à ne pas pratiquer tout son art pour maintenir son patient en vie.

TÉMOIGNAGES

« Une fois passé le cap des premières années, il nous reste quantité d'espoir d'améliorations. » Philippe Prijent



Cher amis,
A la fin de la lecture de la dernière *Lettre d'ALIS*, j'ai éprouvé le devoir de témoigner vis-à-vis de toutes les personnes nouvellement touchées par le locked-in syndrome.

C'est vrai que les premières années sont difficiles tant au niveau de la santé que psychologiquement. Mais une fois ce cap passé, aidés par des professionnels, nous avons des raisons d'espérer une vie, certes différente de celle que l'on menait avant, en tout cas meilleure que les quelques premiers moments difficiles.

Pour ma part, après 7 ans d'efforts, d'exercices et de volonté, mon visage s'est reformé et n'a plus rien à voir avec celui de ma photo d'identité d'il y a 4 ans. J'ai récupéré quelques mouvements, notamment du cou et des expressions du visage. Tout cela me permet une communication différente et plus rapide : celle de pouvoir désigner ce dont j'ai besoin ; grâce à une lecture journalière, ma vue s'est nettement améliorée et couplée avec cette meilleure mobilité du cou, cela m'aide à mieux voir ce qui se passe autour de moi ; une pratique régulière d'activités cérébrales (ordinateur, Scrabble, etc.) m'aide à conserver un esprit clair ; avec un exercice journalier du souffle je dégage désormais seul mes poumons lorsque je suis encombré (malheureu-

sement pas encore de manière volontaire), et je peux aussi parler en voix chuchotée. Malgré l'avis de certains médecins trop frileux, j'ai réussi à faire enlever la canule qu'un chef de service avait fait remettre à l'hôpital par souci « pratique » alors que celle-ci avait déjà été enlevée.

Il y a 1 an, j'ai fait l'acquisition d'un fauteuil-verticalisateur. Dorénavant, chaque jour, je me verticalise pendant 1 heure. Depuis, les infections urinaires ont disparu. Avant cette acquisition, je me faisais enlever 2 fois par an des calculs dans la vessie et depuis, je n'ai jamais rencontré ce problème. J'ai même acquis un très bon transit urinaire. Je sens les muscles de mon dos et ceux de mes épaules qui travaillent, cela participe certainement à ma meilleure tenue de tête. J'ai la « chan-

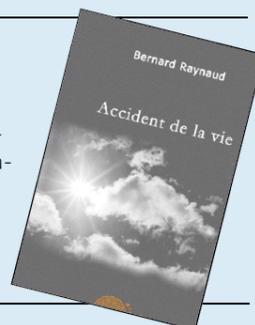
ce » d'avoir hérité de plusieurs appareils spécialisés dont le Motomed dont vous nous avez envoyé la pub. Je m'ensers 1 fois par semaine, pendant 2 heures. Il y a possibilité de régler la vitesse, la force, la durée et les marches avant/arrière. C'est vrai que c'est agréable et bon pour la circulation du sang. Après chaque séance, je sens des fourmillements qui doivent correspondre à cette activité sanguine. Bref, après quelques temps de galère, il nous reste un espoir d'amélioration : beaucoup de progrès sont à venir, d'année en année la technologie fait des miracles et surtout, on s'aperçoit qu'il existe tout un monde prêt à nous aider (ALIS, organismes et établissements spécialisés, etc). Cordialement.

prijent.philippe@wanadoo.fr

Accident de la vie

Bernard Raynaud publie sa biographie

Atteint du LIS en 1992, il nous raconte sa vie de personne LIS, sa révolte, les progrès grâce à la rééducation... Son livre est disponible sur www.edilivre.com et aussi en librairie. Service client Edilivre : 56, rue de Londres - 75008 Paris - Tél. : 01 44 90 91 10. E-mail de Bernard Raynaud : nanar01@cegetel.net



« L'impossibilité n'est qu'un mythe »

Michael Tabon, atteint du LIS en 2005 et résident d'une maison d'accueil spécialisée parisienne, crée et coordonne une association pour aider les Africains handicapés.



« Nombre d'entre vous me connaissent : toujours déterminé et tenace. Pour moi, « L'IMPOSSIBLE » n'est qu'un mythe ; plusieurs peuvent croire que je les ai oubliés, mais noooooooooon !!! C'est tout simplement trop de travail. Avec le handicap, j'ai réalisé que les personnes handicapées africaines n'ont aucune structure adaptée viable, voire aucun moyen de déplacement, et j'ai donc décidé de créer une association pour les assister : ADAA-AAHA, Association d'aide aux handicapés d'Afrique (www.adaa-aaaha.org). Nous avons déjà réalisé un certain nombre d'actions locales comme la création de plusieurs centres techniques d'équipement, l'accès aux soins, ou encore l'aide à l'insertion sociale et éducative des jeunes handicapés d'Afrique. Merci à tous pour vos soutiens, et merci d'avance à ceux qui voudront bien apporter une petite pierre à l'édifice que j'essaye de bâtir aujourd'hui. »
Michael Tabon - t.michael13@aliceadsl.fr

TÉMOIGNAGES

« Aujourd'hui, malgré la lenteur des récupérations, que de chemin parcouru... »

Lors de la formation à la prise en charge du LIS les 15 et 16 novembre 2007 à Nîmes, Madame Ricalens a témoigné de l'organisation de la vie à domicile de son mari atteint du LIS.

« Le retour à domicile de mon mari date de 1998, 9 ans déjà... Cette période reste très floue pour lui, presque le trou noir, de même pour ses 14 mois d'hospitalisation. Son état de LIS est aggravé par d'autres atteintes cérébrales qui à l'époque ont généré des périodes de confusion, problèmes de mémorisation, une présence parfois altérée. Les pronostics étaient extrêmement pessimistes. Malgré tout, la perspective du retour à domicile a modifié son comportement et le jour J, je me souviens qu'il a été au top de ses possibilités du moment, qu'il a assuré à fond : communication (paupières), résistance, conscience aiguë. Aujourd'hui, malgré la lenteur des récupérations, que de chemin parcouru... »

Il est là, bien présent, communiquant par code alphabétique consonne/voyelle, plus de trachéotomie, plus d'alimentation entérale, des progrès du bras et de la main gauches qui grâce au travail avec l'ergothérapeute laissent présager un petit gain d'autonomie. Un syndrome frontal qui se manifeste dans certaines circonstances rend une rééducation classique difficile. C'est quand il peut et quand il veut. Il avance souvent seul mais j'ose penser que le travail des uns et des autres est réutilisé. Nous en avons pris notre parti et son humour ne l'a pas quitté. Ce que je sais, c'est que périodiquement, Michel me dit être heureux d'être là.

Pour nous, c'est volonté et discipline en permanence mais c'est aussi être heureux qu'il soit là. L'organisation du retour à domicile s'est réalisée grâce à l'action de l'équipe de l'EGERI du CHU de Nîmes : une infirmière, une ergothérapeute, une assistante sociale.

Première étape : l'aménagement du domicile. Nous n'avions pas de chambre au rez-de-chaussée. Nous en avons donc créée une avec une salle d'eau adaptée pour un chariot-douche. Le

plan a été supervisé par l'ergothérapeute avec le concours d'un ami architecte. Cela n'aurait pas été possible sans un financement familial complété par un petit prêt à taux zéro de l'ALGI (rôle de l'assistante sociale)

2^e étape : choix d'un chariot-douche et d'un fauteuil (essais au CHU pendant l'hospitalisation), dossiers de financement, location d'un lit médicalisé et matelas à air, d'un lève-personne, d'un aspirateur trachéal.

« Périodiquement, Michel me dit être heureux d'être là. Pour nous, c'est volonté et discipline en permanence mais c'est aussi être heureux qu'il soit là. »

3^e étape : les soins infirmiers organisés par un service de soins à domicile, les infirmiers libéraux reculant devant la lourdeur de la tâche et le nombre de passages indispensables. Choix des kinés (7 jours sur 7).

4^e étape : trouver deux auxiliaires de vie qui se succéderaient pendant mon temps de travail. Nous avons élaboré un emploi du temps en tenant compte des enjeux financiers. Nous n'avons perçu aucune aide pendant les premières années jusqu'à la mise en place du plan « grande dépendance ».

Dernière étape : ma formation par l'infirmière de l'EGERI aux aspirations trachéales (8 à 10 par nuit pendant les trois premiers mois), soins de canule, alimentation entérale. Le médecin de famille s'est assuré que je faisais bien les choses... Je voudrais mettre l'accent sur le rôle essentiel du médecin de famille qui de lui-même nous a proposé d'assurer le suivi à domicile : visites à l'hôpital avant la sortie, passages quotidiens à la maison pendant les trois ou quatre premiers mois, surveillance attentive et bon sens qui ont permis d'éviter de graves problèmes, écoute. Nous faisons toujours ensem-

ble des bilans réguliers. Sans lui nous n'aurions pas pu faire tout ce chemin. Il a coordonné les soins avec l'équipe du service de soins à domicile. Infirmiers et aide-soignants, auxiliaires de vie qui n'avaient aucune connaissance du LIS, ont eu conscience de relever un défi et certains d'entre-eux se sont investis avec des qualités humaines rares.

Les difficultés du début : le temps passé en coups de téléphone, démarches, rendez-vous ; le financement

quand il y a travaux : les choses ont, en principe, évolué aujourd'hui ; nécessité absolue de prendre en compte la présence dans la maison de notre fils, 10 ans à l'époque : attention et discrétion. Nous avons sans doute manqué parfois de vigilance alors que tout est perçu, tout est compris ; la fatigue physique et nerveuse pour moi : surveillance, soins de nuit en raison des encombrements respiratoires ; pas d'aide spécifique mais un soutien et des échanges avec le médecin de famille et les intervenants.

Ce qui pèse aujourd'hui : les contraintes horaires liées aux passages des intervenants ; la difficulté à trouver des auxiliaires de vie formés au handicap dans une ville moyenne, pour les dépannages en urgence ou pour organiser un remplacement (Michel souhaite maintenant se déplacer, retourner dans les Pyrénées) ; il attend un nouveau fauteuil depuis des mois : surcharge et lenteur des équipes d'évaluation pour les rendez-vous et les essais, puis lenteur des passages en commission pour le financement. »

Christine Ricalens
christine.raynaud3@wanadoo.fr

ALIS prête des aides techniques de communication

Depuis 2006, l'association met à disposition des personnes LIS du matériel de communication. Il s'agit soit d'ordinateurs équipés selon les besoins de la personne, soit de logiciels, d'interfaces, de contacteurs ou encore de synthèses vocales portatives. Cela permet des essais long terme pour des choix réfléchis et aussi d'attendre les

financements sans être privé du matériel choisi. Pour bénéficier de ce service gratuit, appelez la permanence d'ALIS au 01 45 26 98 44. Guy-Jean Hallé ou Hubert Azemard, responsables-bénévoles des aides techniques de communication, vous aideront dans cette démarche (gjh@alis-asso.fr - hazemard@alis-asso.fr).

Autres organismes de prêt : RNT, tél. : 03 20 20 97 70 - rnt@apf.asso.fr
CICAT Bretagne, tél. : 02 23 47 04 35 - info@cicatbmv.org
Adapttec IDF : PFNT (Garches), tél. : 01 47 10 70 61 - pfnt@pc.ap-hop-paris.fr
Escavie, tél. : 01 40 05 67 51 - escavie@cramif.cnamts.fr

Le parc de matériel ALIS

- Ordinateurs portables équipés de logiciels Eurovocs (clavier virtuel, synthèse vocale).
- Trackir (émulateur de souris avec le mouvement de la tête).
- Téléthèses (appareils électroniques portatifs avec synthèse vocale) : dialo, lightwriter, deltatalker.
- Système Lucy (commande de l'ordinateur par infrarouge avec le mouvement de la tête + clavier virtuel).
- Systèmes à commande oculaire : quick glance, visioboard.

Etude comparative des logiciels prédicteurs de mots

S Stéphane Bijakowski et Alexandre Jacquillat, élèves de première année à l'Ecole polytechnique, et stagiaires chez ALIS pendant 7 mois se rendent un jour par semaine à la Plate-forme nouvelles technologies de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches. Ils y ont effectué un essai comparatif des logiciels prédicteurs de mots.

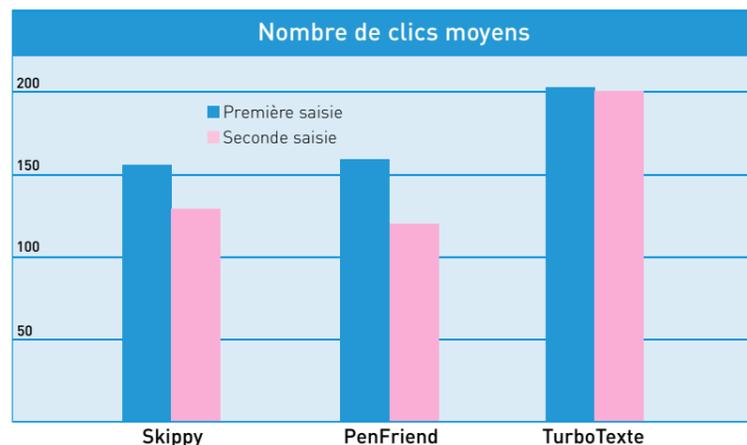
Les logiciels prédicteurs de mots permettent aux personnes ayant des difficultés d'accès à l'ordinateur d'améliorer leur vitesse de frappe. Lorsque l'utilisateur entre les premières lettres d'un mot, le logiciel propose différents mots commençant par ces lettres, évitant ainsi la frappe des dernières lettres si le mot souhaité fait partie de cette liste. Pour les personnes LIS, l'utilisation de tels logiciels est primordiale. Les logiciels de prédiction de mots les plus utilisés sont Penfriend, Skippy, et Turbo-texte (et Dicom, gratuit mais peu efficace). En voici une rapide présentation.

Penfriend (149 €) : intègre également une synthèse vocale, il offre ainsi la possibilité de lire des caractères, des mots et des phrases. Son apprentissage dynamique permet qu'il ajuste le poids de chaque mot en fonction de sa fréquence d'utilisation. Il possède un gestionnaire des abréviations, mais n'en propose aucune en mémoire.

Skippy (230 €) : Skippy fait partie de l'ensemble Eurovocs ; cet ensemble comprend Skippy, Keyvit (un clavier virtuel) et Doc Reader (une synthèse vocale). Skippy possède un apprentissage dynamique assez performant. Il permet aussi d'enregistrer des abréviations mais n'en possède aucune en mémoire.

Turbotexte (19,95 €) : sans apprentissage dynamique, il permet d'utiliser des abréviations et en possède plus de 900 en mémoire. L'insertion automatique d'espaces est impossible.

Nous avons fait recopier un texte à douze sujets valides deux fois de suite avec chaque prédicteur. Nous notons le nombre de clics pour chaque saisie, et demandons les impressions de l'expérimentateur. Tous considèrent que Skippy et PenFriend sont très largement de meilleure qualité que TurboTexte ; PenFriend semble disposer d'un meilleur rapport qualité / prix pour une utilisation simple, mais le menu de Skippy est sûrement plus adapté à une utilisation avancée.



KeCom, logiciel d'aide à la communication pour PDA



Sylvain Le Delaizir.

KeCom permet de sélectionner des caractères afin de créer des phrases. Celles-ci sont ensuite « vocalisées » par la synthèse vocale ou envoyées par SMS. KeCom fonctionne sur un PDA (Personnal Digital Assistant) de type Pocket PC.

Pour accélérer la vitesse d'écriture, KeCom utilise un procédé de tableau dynamique : l'emplacement des lettres varie à chaque sélection d'un caractère. Ces emplacements sont calculés grâce aux probabilités de chaque succession de caractère. Par exemple, si le caractère sélectionné est un « Q », il est fort probable que la lettre suivante soit un « U » et donc le premier caractère du tableau sera un « U ».

Afin d'optimiser le système, les probabilités sont recalculées en temps réel à chaque écriture d'un message. Elles sont donc autoadaptatives et personnalisées pour chaque utilisateur. KeCom possède un dictionnaire de base contenant plus de 1000 mots qui s'enrichit automatiquement avec le vocabulaire de l'utilisateur. Les messages peuvent être enregistrés en mémoire et réemployés à tous moments. L'utilisation d'un Pocket PC Phone permet à l'utilisateur de créer des SMS et de les envoyer à n'importe quel utilisateur de téléphone mobile. A l'inverse, les SMS reçus sont dits par la synthèse vocale. KeCom per-

met, également, de composer ou de recevoir des appels téléphoniques. Développé par Jean-Paul Departe, ingénieur au centre de rééducation de Kerpape (département 56) en collaboration pour les essais avec Sylvain Le Delaizir, webmaster du site d'ALIS.

met, également, de composer ou de recevoir des appels téléphoniques.

Accès par le bouton poussoir : L'utilisation de KeCom s'effectue grâce à un seul appui. Le bouton poussoir peut être matérialisé par différents dispositifs :

- bouton situé sur la partie inférieure du Pocket qui permet l'usage normal du PDA ;
- écran tactile. Pendant l'utilisation de KeCom, l'intégralité de l'écran est transformée en bouton poussoir. Quel que soit l'endroit où l'on appuie sur l'écran, avec un doigt ou un stylet, cet appui est équivalent à un appui sur un bouton poussoir ;
- Bouton d'une souris. Une souris possédant une liaison Bluetooth peut être connectée au Pocket PC. La modification de celle-ci permet de brancher un bouton poussoir adapté aux possibilités gestuelles de l'utilisateur.

Résultats : les comparaisons réalisées, avec des systèmes actuellement commercialisés, montrent un gain de temps de l'ordre de 60% à 75% selon

Trois accès possibles :
- bouton poussoir
- souris bluetooth
+ contacteur
- écran tactile



que les mots utilisés se trouvent ou non dans le dictionnaire. Ces pourcentages varient du fait des probabilités adaptées à chaque personne.

Informations

CMRRF de KERPAPE.
Jean-Paul DEPARTE
BP 78 - 56275 PLOEMEUR
jp.departe@kerpape.mutualite56.fr
<http://www.kecom.info>

KeCom a obtenu le prix de la Fondation COLOPLAST pour la qualité de vie 2004, dans la catégorie « Altération physique ».

Une sonnette d'appel sur PC

A la demande d'ALIS, l'association Idee a conçu un petit logiciel simple et très pratique, permettant à une personne sans communication, qui utilise l'outil informatique avec une souris ou équivalent (trackball, joystick, souris à la tête...) de générer un appel sonore depuis son ordinateur.

L'astuce : une icône, représentant une sonnette, apparaît en premier plan sur toute activité en cours d'exécution. (comme un clavier virtuel).



Un clic souris sur l'icône déclenche un signal sonore : un carillon (fichier mp3), une phrase enregistrée (fichier wav), une musique, un message lu par voix de synthèse... (on peut ajouter les sons de son choix).

On peut paramétrer les appels sonores : avec ou sans répétition programmée, de 10 secondes à 5 minutes ; icône dimensionnable.

Le logiciel est en libre téléchargement sur www.ideo-association.org : rubrique téléchargement, puis saisir "sonnette" dans l'onglet recherche. Merci à Thierry Danigo pour cette idée et à Bernard Bévillé de l'avoir réalisée en une matinée.

Camera Mouse / Adaptive Mouse

Solutions logicielles gratuites pour contrôler la souris à partir de mouvements de la tête face à une webcam.

On peut aujourd'hui classer les aides techniques permettant de piloter le curseur de la souris à partir de mouvements de la tête en deux grandes catégories :

- les solutions matérielles : un émetteur/récepteur usb placé au-dessus de l'écran analyse les déplacements de la tête de l'utilisateur qui porte un micro casque (Headmaster, Lomak) ou une gommelette réfléchissante collée sur le front, ou sur la monture d'une paire de lunettes (Head Mouse, Tracker Pro, Track Ir, micro casque HeadMaster) ;
- les solutions logicielles : une webcam analyse les déplacements d'une partie du visage et les transforme instantanément en déplacement du curseur, sans nécessiter le port de casque ou gommelette.

Le premier logiciel de cette catégorie fut proposé au début des années 2000 par la société suisse Qualilife (Quali-Eyes), rapidement concurrencé par Camera Mouse, conçu par l'Université de Boston, beaucoup plus facile à paramétrer.

Camera Mouse :

L'histoire : au début des années 2000, le Collège et l'Université de Boston ont mis au point un logiciel qui permet de contrôler le curseur de la souris d'un PC, ainsi que la fonction clic gauche à partir de simples mouvements de la tête capturés par une webcam. Le logiciel a été cédé à une entreprise qui a assuré la distribution et le support commercial (vendu en France à plus de 600 €).

L'entreprise ayant récemment cessé son activité, l'Université de Boston a repris les droits du logiciel grâce

à la générosité de donateurs, et le propose désormais en libre téléchargement sur son site :

www.cameramouse.org
Camera Mouse fonctionne sur PC (XP ou Vista), et nécessite une webcam de bonne qualité. Le logiciel est en anglais, mais se programme très facilement.

La webcam doit être placée au centre et au-dessus du moniteur, ou au centre et sous le moniteur si la configuration convient. Au lancement, Camera Mouse affiche votre image dans une fenêtre, et il suffit de cliquer sur une zone du visage, (sourcil, œil, ailes du nez, bouche...)

Il faut ensuite cliquer sur le bouton "setting" pour accéder à la fenêtre de paramétrage.

Bien que l'interface soit en anglais, les différents réglages, se découvrent très facilement de façon intuitive.

À noter : la possibilité de régler séparément la vitesse du déplacement du curseur dans les axes horizontal et vertical, et la fonction "smoothing", qui opère un filtre efficace en cas de légers tremblements de la tête (une option qui n'existe pas sur les souris matérielles, dites "souris à la tête").

Adaptive Mouse :

Le département NIPG (Neural Information Processing Group) de l'Université E ÖTVÖS L O R Á N D (Budapest, Hongrie), propose sur son site et en libre téléchargement, Adaptive Mouse, un logiciel en version alpha (mais complètement fonctionnel), permettant de piloter le curseur de la souris par simples mouvements de la tête face à une webcam : <http://nipg.inf.elte.hu/headmouse/headmouse.html>
Au lancement, le logiciel affiche une fenêtre montrant l'image filmée par la webcam.

Un clic sur le bouton "Tracking", et la magie s'opère : le visage est automatiquement détecté par un rectangle rouge, et par une série de repères sur le visage, matérialisés par de petits cercles verts. Commencez à bouger la tête, et le curseur de la souris suit les mouvements avec une étonnante fluidité.



Adaptive Mouse ne possède pas la fonction Smoothing (anti-tremblements) présente sur Camera Mouse, mais la fluidité du déplacement du curseur paraît améliorée par la

poursuite de plusieurs points de repères, alors que Camera Mouse n'en utilise qu'un seul. Autre avantage non négligeable quand on réintègre son poste de travail après une période d'absence, Adaptive Mouse se recalibre automatiquement, alors que Camera Mouse nécessite un nouveau calibrage manuel, demandant l'intervention d'une tierce personne. [cf. comparatif publié par l'association Idee et le RNT - APF : www.idee-association.org/pages/piloter_a_la_tete/piloter_a_la_tete.html].

Solutions pour cliquer :

Les deux logiciels proposent la fonction auto clic, qui permet le déclenchement automatique du clic gauche après immobilisation du curseur pendant une période paramétrable.

Pour accéder aux autres fonctions clic (clic maintenu/déplacé, double clic, clic droit), il convient d'utiliser un

complément un logiciel de gestion automatique des fonctions clic souris : il en existe plusieurs gratuitement téléchargeables sur internet.

Pour les besoins spécifiques des souris dites à la tête, l'association Idee propose en libre téléchargement le logiciel SelfClic : accès à toutes les fonctions clic, effet transparence, réglage de la dimension, fonction pause, aide vocale, et zone de tolérance permettant le déclenchement du clic même si le curseur n'est pas complètement immobilisé.



SelfClic Idee : www.idee-association.org (rubrique téléchargement).

À noter : l'utilisation d'un logiciel séparé de gestion automatique des clics souris, nécessite de ne pas cocher l'option auto clic intégrée aux logiciels.

Pour ceux qui en ont la possibilité, on peut bien sûr utiliser un contacteur externe (contacteur au pouce, commande au souffle, etc...) directement connecté sur la fonction clic gauche de la souris.

Solutions pour écrire :

La solution la plus courante pour composer du texte sur toute application quand on utilise une souris dite à la tête consiste à utiliser un clavier virtuel : on clique sur les lettres affichées à l'écran pour les importer dans l'application utilisée.

Windows propose le clavier visuel, accessible depuis le menu « programmes, accessoires, accessibilité, puis clavier visuel ».

Son principal inconvénient : son petit format et l'impossibilité de dimensionner la taille du clavier en fonction des besoins de l'utilisateur.

Autres claviers virtuels en français gratuitement téléchargeables, équipés en sus d'une fonction de prédiction de texte :

- Clavicom : www.handicap-icom.asso.fr
- Freeclav : www.idee-association.org
- Custom Virtual Keyboard : www.cvk.fr



Clavier Virtuel C.V.K.

Il en existe d'autres, plus performants mais payants : Screendoors, Qualikeys... : il convient de se renseigner auprès des distributeurs en aides techniques qui, le plus souvent, vous proposeront une version de démonstration pour essai avant acquisition.

Conclusion :

Ces deux logiciels sont en anglais, mais l'utilisation des commandes est assez facile à comprendre. Ils utilisent une webcam standard mais de bonne qualité (Logitech, Microsoft, Creative Labs...minimum 30 images/sec, environ 30 €).

Une fois les réglages effectués, il suffit de placer la fenêtre de démarrage en barre des tâches pour ensuite visualiser la totalité de l'écran.

Ces nouvelles solutions sont appelées à concurrencer les solutions matérielles (500 à 1800 €) avec pour avantages leur gratuité, l'absence de tout support style casque ou gommelette, et des résultats d'une remarquable efficacité... Cependant, une remarque : les solutions matérielles se comportent comme de véritables souris USB, alors que les solutions logicielles, tout en apportant le même résultat, proposent une émulation, qui pourrait interférer avec certaines applications... Nous n'avons pas rencontré de problème jusqu'à présent, mais vos témoignages concernant ces nouvelles techniques seront les bienvenus.

Thierry DANIGO - ergothérapeute au centre de rééducation Marc Sautet de l'APF - responsable adjoint de l'antenne régionale d'ALIS (dépt. 59).

thierry.danigo@apf.asso.fr

COMMUNIQUER

CONTRÔLER

...et pour bien plus encore, contactez-nous, nous répondrons à vos besoins d'autonomie.

PROTEOR
HANDICAP TECHNOLOGIES
4, 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

SÉJOURS TEMPORAIRES

Séjours temporaires en bord de mer

Depuis 2005, les hôpitaux de bord de mer de l'Assistance publique/Hôpitaux de Paris proposent des séjours temporaires à Hendaye, Hyères et Berck.

Ces périodes de rupture permettent aux personnes LIS de changer d'air et à leurs proches de se reposer, un autre objectif pouvant être les essais de matériel. La rééducation s'y poursuit et des loisirs sont aussi proposés (promenade en mer à Hendaye l'été, visites, nombreux ateliers loisirs à San Salvador...). Les trois sites sont en

bord de plage. La procédure d'admission est simple et généralement, la première fois, la demande s'effectue par l'intermédiaire de la permanence d'ALIS. Le plus souvent, les séjours durent un mois. Ils sont totalement pris en charge ainsi que le trajet en ambulance (prise en charge soumise à une demande d'entente préalable

auprès de la caisse d'assurance maladie). Ils sont proposés aussi bien aux personnes à domicile qu'à celles en institution. D'autres centres de rééducation accueillent des personnes LIS temporairement : Le Grand Feu à Niort, le centre de Pen Bron (Morbihan), de Zuydcoote (Nord), de l'Argentière à Avezive (Rhône-Alpes).



De gauche à droite : hôpital maritime de Berck (vue côté mer), terrasse couverte de l'hôpital San Salvador à Hyères.



Chaîne de solidarité à l'hôpital maritime de Berck



François de La Borde

De nombreuses personnes LIS séjournent à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer ; soit pour un séjour temporaire, soit pour une période plus longue de rééducation. François de La Borde, bénévole ALIS à Berck, accueille les nouveaux venus, visite les uns et les autres et fait le lien entre ALIS et le service d'ergothérapie lorsque l'association prête ou finance du matériel. La solidarité des personnes LIS entre elles est aussi un soutien réconfortant.

Voici ce qu'écrit Zoubida Touarigt, hospitalisée en rééducation :

« Telle une véritable famille, les patients LIS ainsi que tous les autres se soutiennent mutuellement autant qu'ils le peuvent. François de La Borde, correspondant ALIS sur place, est un intermédiaire privilégié entre les anciens patients et les nouveaux, accueillis avec des fleurs ou avec une peluche. Un regard, un sourire, un mot-clé, une phrase simple ou un geste pour communiquer et établir un lien solide que seuls



Zoubida Touarigt.

ceux enfermés dans le même monde comprennent. Qui peut mieux comprendre un patient LIS qu'un autre patient LIS ? » ALIS remercie François de La Borde et les personnes LIS de cette entraide ainsi que les thérapeutes et le personnel administratif de l'hôpital pour leur collaboration attentionnée. touarigt@yahoo.fr - francois.delaborde@wanadoo.fr

SÉJOURS TEMPORAIRES

« Ça change un peu de voir l'horizon plutôt que le ciel ! »

Philippe Casteret nous raconte son séjour à l'hôpital marin d'Hendaye.



« Je passe les vacances dans le sud-ouest, et cet été, j'ai aussi séjourné à l'hôpital marin d'Hendaye. Je m'y suis rendu un peu "en roulant à reculons", car je ne voulais plus aller dans un établissement médical. En arrivant, agréable surprise, je suis

installé dans une chambre individuelle. J'ai aussi été étonné que tout le monde m'écoute. Combien de fois dans d'autres lieux médicaux, j'ai entendu : "On revient !" et personne ne revenait ! Depuis l'accident, j'ai la tête avancée, ça n'a l'air de rien quand on est valide, qu'est-ce que c'est que de la tenir « sur ses épaules » ? mais tout se complique avec la paralysie et il faut un respect strict des consignes pour que je sois confortablement installé. Là, l'essentiel était marqué sur un tableau dans la chambre et je n'ai jamais souffert de mauvaises positions. J'avais aussi un mauvais souvenir des baignades en Tiralo* : sans coussin, avec un gilet de sauvetage et deux frites sous les bras (vous imaginez l'engin !!). C'est donc un peu méfiant que j'ai accepté une baignade en mer devant l'hôpital marin d'Hendaye. A nouveau, bonne surprise,

l'animateur me tient dans l'eau sous les aisselles sans Tiralo. J'ai même été mis sur mes deux pieds, ça change un peu de voir l'horizon plutôt que le ciel ! En peu de temps, j'ai aussi sympathisé avec le personnel à qui j'adresse mes remerciements amicaux. La seule remarque que je ferais concerne les repas que j'ai trouvés trop mixés. »

Philippe Casteret
pcasteret@noos

*chariot flottant pour baignade et accès à la plage pour les personnes à mobilité réduite.



Vue de l'hôpital marin d'Hendaye

« Lorsqu'on progresse, même juste un peu, c'est beaucoup d'espoir, de joie dans le cœur »

Melinda Locatelli témoigne de son séjour à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer.

Je suis arrivée à Berck en octobre, je devais y rester deux mois et j'ai demandé à prolonger mon séjour jusqu'en janvier pour profiter de la rééducation et des progrès qui se sont manifestés pendant mon séjour. J'ai rencontré des personnes très compétentes, très humaines, mais surtout qui connaissent notre état et qui nous redonnent confiance et espoir. J'ai fait en trois mois de gros progrès. J'ai même fait quelques pas avec l'aide d'une prothèse et des kinés formidables.

En ergo et ortho super aussi ! les ateliers m'ont aidée à mieux manipuler des objets. Et maintenant je me régale au petit déjeuner d'un repas normal alors qu'auparavant j'étais nourrie par sonde.

Fini le lève-malade grâce à mes progrès pour les transferts ! Merci à tous



Ci-dessus, Rééducation kinésithérapique. Ci-contre : travail avec l'ergothérapeute

et j'avoue être triste de partir mais je vais revenir. MERCI aussi à Patrick, l'infirmier et François (de La Borde, bénévole d'ALIS) pour ses nombreuses visites. Lorsqu'on progresse même juste un peu c'est beaucoup d'espoir de joie dans le cœur. Merci ALIS.

Melinda
melindaloca@hotmail.fr



QUI EST QUI CHEZ ALIS ?

INFOS ALIS



Guy-Jean Hallé (aide technique), Alexandre Jacquillat, Stéphane Bijakowski (stagiaires de l'École polytechnique), Hubert Azemard (aide technique), Lorette Dorgans (assistante sociale) et Véronique Blandin (déléguée générale).

« Une formation riche de rencontres et d'échanges... »

Comme chaque année, ALIS accueille deux stagiaires de l'École polytechnique dans le cadre de leur formation de première année.

... « C'est ce que nous avons la chance de vivre quotidiennement chez ALIS, où nous passons six mois au service des personnes LIS. Que ce soit au sein de l'association, sur la Plate-forme nouvelles technologies de l'hôpital de Garches, où nous assistons à l'adaptation des techniques de communication aux personnes handicapées, ou lors de nos visites dans une Maison d'accueil spécialisée, nous sommes heureux de la richesse des contacts que nous pouvons établir.

En cherchant à partager les passions des personnes LIS que nous rencontrons, nous nous sommes plongés dans l'histoire du XXe siècle, engagés dans la campagne électorale pour le conseil de la vie sociale au sein d'une MAS, nous avons aussi affronté des joueurs de poker du monde entier à l'aide d'Arnaud atteint du LIS ; et nous avons surtout découvert la richesse du monde du handicap, où tout est plus difficile, mais où tout reste toujours possible...

Nous tenons à remercier sincèrement tous ceux qui nous ont permis cette formation : l'École polytechnique, Véronique Blandin, pour son accueil et son enthousiasme quotidiens, toute l'équipe d'ergothérapie de la PFNT de Garches, et surtout tous les LIS qui nous ont si amicalement accueillis.

Cette formation répond parfaitement aux objectifs qu'elle s'était fixés et à nos attentes ; tous les jours, nous sommes frappés par la chaleur humaine et la joie de vivre des personnes que nous rencontrons. Nous constatons sans cesse que, malgré les difficultés de communication, l'échange et le contact n'en sont pas moins riches et intenses. Ces quelques mois nous auront beaucoup appris sur le plan personnel, et nous sommes très heureux d'apporter notre modeste contribution à l'association. »

alexandre@alis-asso.fr - stephane@alis-asso.fr

Qui est au bout du fil ?

La permanence téléphonique est ouverte les lundis, mardis et jeudis. Véronique Blandin, des bénévoles et des stagiaires répondent à vos appels au 01 45 26 98 44 (contact@alis-asso.fr). Lorette Dorgans, assistante sociale, est présente le jeudi de 9h à 13h et de 14h à 17h. Guy-Jean Hallé (gjhallis@alis-asso.fr) et Hubert Azemard (hazemard@alis-asso.fr), bénévoles et spécialistes des aides techniques, sont présents les lundis et jeudis. Nous avons aussi le plaisir d'accueillir tous les mardis Emmanuel Ribeiro, bénévole (e.ribeiro@alis-asso.fr). A l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer, les personnes LIS bénéficient de l'accueil attentionné de François de La Borde, bénévole de l'aumônerie (francois-delaborde@wanadoo.fr).

Les antennes d'ALIS dans les régions

La nouvelle antenne Nord (59) sera dirigée par Mauricette Lecocq, parent de personne LIS, en collaboration avec Thierry Danigo, ergothérapeute expert en nouvelles technologies et Christine Verdière, orthophoniste, tous deux thérapeutes au centre de rééducation Marc Sautelet de l'APF. Nous les remercions de leur engagement. ALIS dispose de 11 antennes régionales. Elles relaient son action et sont un recours local solidaire pour les personnes LIS.



Grenoble Famille Calvat : 04 76 78 92 51
Lille Famille Lecocq : 03 20 04 49 27
Marseille Famille Dipéri : 04 42 79 27 19
Nantes Famille Pavageau : 02 40 75 01 40
Nice Famille Nicola : 04 92 02 87 80
Nîmes Famille Sol : 04 66 86 13 06
Paris Famille Abitbol : 01 49 91 97 79
Rennes Famille Guennegou : 02 96 13 51 16
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 : 04 68 60 32 21

Une mine de renseignements

www.particulier-emploi.fr propose des offres et des demandes d'emploi dans les métiers du service à la personne. Vous pouvez y faire enregistrer votre annonce.

www.audible.fr Ouvrages lus par un narrateur.

www.handitroc.com Troc d'aides techniques.

www.handicap-icom.asso.fr Guide Accessibilité aux technologies de l'information.

www.yanous.com - www.Cicatbm.org

www.handitec.com - www.handiplus.com

www.handi-nuaire.info

Sites informatifs, newsletters.

www.handi-occasion.com

www.handident.com 03 20 65 95 60 réseau régional (départements 59 et 62) de chirurgiens dentistes accessibles aux personnes handicapées.

www.apf.asso.fr et son portail www.moteurline.apf.asso.fr

sites de l'Association des Paralysés de France.

www.servicepublic.fr Les textes de loi

www.andephi.org Association nationale de défense des personnes handicapées en institution.

Tél. : 0 613 05 29 67 ou 01 48 80 76 38

<http://www.ameli.fr> Site de l'assurance maladie sur lequel vous pourrez consulter vos remboursements et télécharger tous les formulaires disponibles.

<http://www.changement-adresse.gouv.fr/>

Déclarer un changement de résidence principale aux administrations.

www.isaac-fr.org Association internationale pour la communication améliorée et alternative.

Cette association est dédiée à toutes les personnes en difficulté de communication.

www.handicap.org Présente la Plate forme nouvelles technologies de l'hôpital de Garches et la très efficace base de données des fauteuils roulants (lien direct : www.handicap.org/pages/Institut-dynamique/fauteuil/FormulaireRecherche.asp)

www.identites.tm.fr Un site commercial intéressant pour des aides techniques

www.loi-handicap.fr Ce blogal l'avantage de décoder la loi pour en présenter une forme simplifiée et plus compréhensible et une rubrique questions/réponses. Créé par Dominique Rabaud, ex-président de l'association de Haute-Garonne Etre et Avoir 31.

Maladies rares : www.maladies-orphelines.fr, www.orpha.net - www.alliance-maladies-rares.org

www.comascience.org Un nouveau site créé par le professeur Steven Laureys pour les thérapeutes et les patients.

Ecoute handicap moteur : 0 800 50 05 97

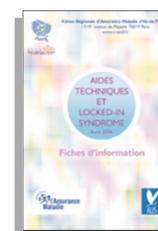
Maladies rares info service : 0 810 63 19 20

Droits des malades : 0 810 51 51 51

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



Nouvelle version de *Communiquer sans la parole*, écrit par Véronique Gaudeul et revu année après année par les stagiaires de l'École polytechnique.



Livret *Aides techniques et LIS*, conçu par Clairette Charrière, ergothérapeute à l'ESCAVIE/CRAMIF.



Guide pratique pour la rééducation orthophonique du locked-in syndrome en secteur libéral, écrit par Marina Janin en collaboration avec l'équipe de rééducation du centre l'Arche (Le Mans - dépt. 72) et des orthophonistes libérales en charge de personnes LIS.

- Les *Lettre d'ALIS*
- *Rééducation orthophonique du LIS*, Ph. Van Eeckhout.
- *Prise en charge du LIS*, Dr Frédéric Pellas.
- *Locked-In Syndrome - la conscience emmurée*, Pr Steven Laureys.

Les DVD

- *Faire vivre l'espoir*.
- *Vie quotidienne et locked-in syndrome*.
- *Rééducation kinésithérapique et orthophonique*.
- *Rencontre avec ALIS*.

Inscrivez-vous sur la liste email !

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.

Pour faire partie de la liste : contact@lis-asso.fr

Les associations LIS à l'étranger :

Allemande : looked-in-syndrom@nexgo.de
Belge : www.uzleven.be/wittebolsfonds
Italie : info@amicidaniela.it - www.amicidaniela.it
Quebecoise : l.dagenais@sympatico.ca
Suisse : hans.schwegler@paranet.ch



Devenez donateur

Donateur : 35 €. Donateur bienfaiteur : à partir de 80 €. Vous recevrez un reçu fiscal. ALIS - 225, bd J-Jaurès, MBE 182, 92100 Boulogne-Billancourt

Nouveau

Don en ligne

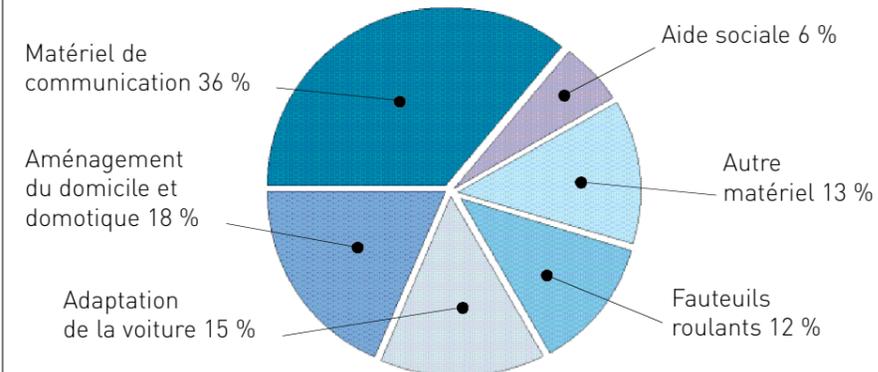
Vous pouvez utiliser la solution de paiement en ligne PAYPAL par carte bancaire à partir de la page d'accueil du site www.alis-asso.fr.

Parrainez un proche

Aidez-nous à atteindre l'objectif 1 000 donateurs ! 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.

Vos dons sont utiles

Répartition des aides apportées aux personnes locked-in syndrome (57 000 € en 2007)



Les donateurs

Depuis 1997, ALIS vit et aide les personnes atteintes du LIS grâce aux dons de particuliers et des professionnels.

Répartition des donateurs



Le Pin's nouveau est arrivé

La société M+F Girbaud a relooké le Pin's ALIS et le met en vente dans ses boutiques. Vous pouvez aussi le commander sur le site www.alis-asso.fr et auprès de la permanence. (10 €)



Vous les avez aidés, ils vous remercient

« Depuis l'essai de cet appareil, elle fonde beaucoup d'espoir pour développer la rééducation de ses bras et de ses jambes. »

Personnellement, je ne sais pas comment remercier ALIS pour l'appareil d'entraînement que vous allez permettre d'utiliser à mon épouse. Depuis l'essai de cet appareil, elle fonde beaucoup d'espoir pour développer la rééducation de ses bras et de ses jambes. Lors de la démonstration, elle faisait fonctionner l'appareil sans l'assistance du moteur. Régine est une personne très volontaire, qui sait qu'il faut sans cesse tra-

vailer pour récupérer ce qui est récupérable. Maintenant elle marche dans le couloir, seule avec un déambulateur articulé, sous la surveillance de l'aide soignante. Elle commence à trouver son équilibre. Ce n'est pas parfait mais il faut encore travailler. Maintenant nous allons nous occuper d'avoir de l'orthophonie soit à domicile, ce qui devient très rare, ou en cabinet, ce qui est également difficile.

M. Dondaine

ALIS remercie les entreprises qui la soutiennent



Imprimé sur papier couché sans bois Satimat 90g, un produit et une marque enregistrée du groupe Arjowiggins.

