

La lettre d'**ALIS**

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME • Fondateur : Jean-Dominique Bauby • N° 23 - Juin 2011

L'ordinateur de Laurie ne lui obéit pas au doigt mais à l'œil

Offrez le bracelet ALIS
p. 20

Édito

Deux grands pas

Donner la parole, ouvrir les cœurs souvent blessés, permettre l'échange d'expériences et le réconfort apporté par des pairs, tels étaient les objectifs des groupes de parole proposés lors de la dernière Journée d'ALIS. Les personnes atteintes du LIS en petits groupes, les aidants familiaux tous ensemble, les uns et les autres avaient la parole pour échanger dans un cadre soutenu par des psychologues. Les avis et retours des uns et des autres, tous positifs pour cette nouvelle proposition d'ALIS, et avec des critiques constructives pour « faire mieux », permettent de dessiner un modèle. Forte de tous ces échanges, ALIS initie cette organisation régionalement. Tout d'abord à Nîmes le 4 juillet puis en Ile-de-France à la rentrée. Et si les participants en redemandent, ces rencontres seront proposées plusieurs fois dans l'année. Au-delà des échanges, cette organisation favorise des nouveaux liens et certainement aussi plus d'implication de chacun dans la vie de notre association. C'était le premier pas... Le deuxième pas a été l'obtention de la dérogation « logement aidé » accordé par le secrétariat d'État au Logement. Nous attendions cette décision depuis plus d'un an. Elle permet la faisabilité du financement de la réalisation de la Maison de vie pour personnes LIS à Boulogne-Billancourt par l'association Perce-Neige. Pierre-Christophe Baguet, député-maire de Boulogne-Billancourt, s'est battu avec son équipe municipale pour obtenir cet accord et nous le remercions infiniment. Reste à obtenir le financement du fonctionnement... Ce sera le troisième Pas.

Véronique Blandin,
Déléguée générale

La 14^e Journée d'ALIS, sous le signe du changement

Cette année, le congrès annuel s'est tenu à l'Espace Landowski de Boulogne-Billancourt le 8 avril 2011. Si la matinée était comme toujours consacrée à des interventions médicales, l'après-midi innovait avec l'organisation de groupes de parole.



L'assemblée réunie dans l'auditorium de l'Espace Landowski pour écouter ici le Dr Sophie Crozier, neurologue à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris.

Dès 8 h 30, les participants étaient attendus à l'espace Landowski. La nuit fut donc courte pour tous et notamment pour les familles d'ALIS qui déjà s'étaient retrouvées autour d'un dîner joyeux et convivial à l'hôtel Campanile de Chaville. Après le mot d'accueil du Professeur Bernard Bussel, président de séance, et du Dr Frédéric Pellas, modérateur, le Dr Caroline Hugeron et Matthieu Lacombe, kinésithérapeute, tous deux attachés à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches, ouvrent la matinée par un exposé sur les troubles respiratoires et la kinésithérapie respiratoire. Le Dr Malika Chougrani, du centre médical de l'Argenteuil, vient ensuite développer ses idées novatrices sur les canules de trachéotomie. Puis Marie-Aurélie Bruno, neuropsychologue à Liège, enchaîne par une présentation sur la qualité de vie des Locked-In Syndrome. C'est alors au tour d'Emmanuel Ribeiro de présenter le nouveau site Internet d'ALIS, plus moderne et convivial (voir p.17).

Avant la pause, Pierre-Christophe Baguet, député maire de Boulogne-Billancourt, accompagné de Pierre Denizot, conseiller municipal en charge du handicap, nous fait l'honneur de venir dire un mot, annonçant notamment l'obtention de la dérogation tant attendue pour la construction de la Maison de vie



le Dr Caroline Hugeron, médecin rééducateur à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches.



À droite, Pierre-Christophe Baguet, député maire de Boulogne-Billancourt accompagné de Pierre Denizot, conseiller municipal aux personnes handicapées



à droite, le Dr Frédéric Pellas, médecin référent ALIS avec le Pr Bernard Bussel, président du conseil scientifique.



À gauche : dîner à l'hôtel la veille du congrès. Au premier plan, la famille Gobin puis Joël et Maryannick Pavageau. En haut à droite : rendez-vous joyeux dans une pizzeria Boulonnaise le 8 avril en soirée, Julio Lopes au premier plan.

Ci-contre : Sylvain Le Delaizir

pour les personnes Locked-In Syndrome à Boulogne-Billancourt (voir p. 4).

Après la pause, le Dr Sophie Crozier, de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris, reprend avec un exposé sur les enjeux éthiques et la prise en charge médicale à la phase aiguë du locked-in syndrome. Nicole Vanderchuret, dont le fils Denis est atteint du LIS, Lorette Dorgans, assistante sociale chez ALIS et Véronique Blandin exposent ensuite l'organisation du retour à domicile.

Le Dr Frédéric Pellas clôture cette matinée intense en répondant aux questions des participants notamment sur le sujet des cellules souches.

Le déjeuner est l'occasion pour les participants d'échanger entre eux autour d'un repas gracieusement offert par le supermarché Leclerc d'Ivry, et de visiter les stands des fabricants de matériel qui présentaient leurs services et matériels : Proteor, Cimis, la Mutuelle Intégrance, Handynamic, Mobile France et Adysco. L'après-midi proposait une formule innovante : des groupes de parole. D'un côté, les aidants familiaux avec deux psychologues animatrices (Justine Grange-David de l'APF Lyon et Hélène Berard), de l'autre trois mini-groupes de personnes atteintes du LIS accompagnées aussi de trois psychologues (Le Dr Marie-Hélène Boucand, Alyette Motte et Anne Aubert). Les thèmes de la communication, de l'intimité, de la place dans la

famille, des loisirs, de l'autonomie et enfin, des rapports avec les aidants avaient été choisis par les personnes LIS alors que la discussion des aidants familiaux suivait un fil directeur élaboré par les psychologues.

Les avis recueillis à l'issue de ces échanges sont unanimes pour renouveler cette proposition en conservant une matinée d'interventions. Les suggestions des uns et des autres permettront d'affiner la formule :

→ il conviendra de mieux canaliser la matinée afin de permettre un temps de déjeuner assez long pour favoriser les rencontres ;

→ le groupe des aidants familiaux devra laisser une parole plus libre, moins dirigée afin d'ouvrir à des véritables échanges entre les participants ;

→ la présence d'autres participants externes au groupe n'est pas souhaitée ;

→ du côté des groupes de personnes LIS, il conviendra aussi de laisser plus de liberté à l'échange, débordant ainsi du thème choisi au fil de la conversation entre les participants.

Merci aux personnes LIS et à leurs familles qui traversent la France pour notre événement annuel. Merci aux intervenants de leur partage solidaire d'expérience ainsi qu'aux psychologues qui ont accepté sans hésiter d'animer la première de ces groupes de parole.



Echos des groupes de parole :

« J'ai pu m'exprimer comme je le souhaitais car chacun avait la patience et le respect pour écouter entièrement les personnes qui s'exprimaient (chose rarissime pour le LIS). »

« Les aidants sont amenés à connaître le LIS son fonctionnement, ses ressentis... une bonne chose ! »

« J'ai trouvé ces groupes de parole assez sympa, le fait d'être en petit nombre fait qu'on s'entend mieux. Je pense que ce serait bien de le faire de temps en temps, peut-être tous les trimestres. Discuter tous ensemble autour d'un psychologue des problèmes et difficultés que nous rencontrons dans notre quotidien peut être très bénéfique. »

« Il y a encore des non-dits difficiles à dépasser. »

LES PARTENAIRES DE LA JOURNÉE D'ALIS



Communiquer autrement

Elisabeth Cataix-Negre, ergothérapeute et spécialiste en communication alternative publie un ouvrage de référence.

De nombreuses pathologies entravent la communication (langage et/ou parole). Passionnée depuis toujours par ces questions, Elisabeth Cataix-Negre, ergothérapeute, propose ici des solutions concrètes pour redonner autonomie, fierté et identité aux personnes concernées, en mettant à leur disposition d'autres moyens pour communiquer au quotidien. Il existe toute une combinatoire possible entre les multiples ressources existantes, regroupées sous le terme de « communications alternatives ».

Cet ouvrage, illustré de multiples témoignages, s'adresse aussi bien aux personnes concernées par les troubles du langage et de la parole, qu'à leur famille et à leurs proches, ainsi qu'aux professionnels. Il est tout autant une réflexion autour de pratiques qu'une source d'idées et d'aides techniques à mettre en place avec la personne et le soutien de professionnels.

Communication autrement, accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives. Éditions Solal - 27,55 €



Dire la maladie et le handicap, de l'épreuve à la réflexion éthique

Marie-Hélène Boucand a animé l'un des groupes de parole lors de la dernière Journée d'ALIS. Elle publie à nouveau un recueil de réflexions, fruit de sa double expérience de médecin praticien en médecine physique et réadaptation et victime d'une maladie rare. Voici ce qu'écrit Emmanuel Hirsch en préface : « Le talent de Marie-Hélène Boucand est de trouver la justesse d'approche où se confondent ses multiples expertises de médecin attentif à la condition de l'homme handicapé et de malade confronté à la rudesse d'une affection redoutable. »

Éditions Érès, collection poche - 12 €
www.editions-eres.com

Légume vert...

Philippe Vigand publie son 4^e livre

Il s'agit d'un recueil des anecdotes qui ponctuent sa vie depuis le locked-in syndrome en juillet 1990. Il s'étonne, parfois s'amuse, souvent s'agace de ce que beaucoup le considèrent au mieux comme un spécimen, au pire comme un légume.



C'est ce décalage quasi permanent entre ce qu'il est, au-delà des apparences, et la façon dont les autres le perçoivent, qu'il raconte ici à travers son vécu. *Légume vert* est un ouvrage à la fois « drôle, savoureux, grinçant et émouvant ».

L'auteur le présente lui-même ainsi : « Ce livre est une sorte de journal de bord d'un type qu'on prend trop souvent pour un légume et qui ne trouve pas ça flatteur. Et puis en ces temps de fièvre écolo, le type se dit que, finalement il consent à être

un légume. Pourvu qu'il soit vert. Parce que c'est bon pour la santé. »

À mettre entre toutes les mains...

Légume vert, Éditions Anne Carrière - 14,90 €

Maison LIS, ça avance !

La dérogation accordée par le secrétariat d'État au Logement permet la faisabilité de la construction

Notre projet de maison de vie porté par l'Association Perce-Neige progresse. La situation exceptionnelle sur la zone des anciennes usines Renault engendrait un coût foncier indigeste. Seule une dérogation « logement aidé » accordée par le secrétariat d'État au logement pouvait engendrer une décote du coût foncier. C'est chose faite depuis le mois d'avril grâce à l'opiniâtreté de Pierre-Christophe Baguet, député maire et de son équipe municipale. Un autre combat s'annonce : l'obtention de l'accord de financement du fonctionnement de l'établissement par la Sécurité sociale. Parallèlement le concours des architectes a été clôturé le 19 mai dernier. Dans un très bel ensemble immobilier s'inséreront les 2 000 m² qui viendront accueillir, en 2015, 21 personnes atteintes du locked-in syndrome. Le promoteur en charge de la réalisation, Nexity, se montre très sensible au projet et promet d'accorder un emplacement exceptionnel, ensoleillé, face au grand parc de la nouvelle zone urbaine.



Illustration du projet des architectes Beckmann N'Thépe.

Le nouveau site Internet d'ALIS

Rendez-vous sur [www.alis-asso](http://www.alis-asso.fr) et son forum

La nouvelle configuration du site ALIS est le fruit d'un travail de groupe mené par notre ami Emmanuel Ribeiro au sein d'une formation « Webmaster » qu'il a suivie avec d'autres stagiaires à la Fondation Garches.



Emmanuel Ribeiro se cache derrière ses acolytes de la formation à la fondation Garches (derrière le « sweat vert »).



Page d'accueil du nouveau site d'ALIS.

L'ancien site d'ALIS datait de 2004, il avait besoin d'un coup de jeune, de plus de convivialité et de nouvelles rubriques. Ce nouveau site aux couleurs pastel présente en page d'accueil un menu détaillé et trois rubriques d'actualités mises à jour très régulièrement. Une nouvelle rubrique Médiathèque nous plonge dans les derniers événements organisés autour d'ALIS. Cette réalisation est le fruit de très nom-

breuses heures de travail pour Emmanuel. Vraiment chapeau et mille mercis à notre « facteur d'email », notre photographe de choc (voir les photos de la Journée d'ALIS en ligne) et aussi notre « boîte à idées ». Merci aussi à ses collègues, à l'équipe formatrice Handigrafik et à Bertrand Luneau, formateur à la Fondation Garches qui a accepté que ce projet fasse l'objet de ce travail collectif.

→ 4 juillet

Groupe de parole ALIS au CHU de Nîmes. Informations : Violette Sol - 04 66 86 13 06 - lucien.sol@orange.fr

→ 23 septembre de 9H à 14H30

Colloque sur la prise en charge du LIS - Centre de rééducation neurologique du centre hospitalier Ariège-Couserans à St-Girons (Ariège). Entrée libre après inscription auprès d'ALIS (10 €).

→ 29-30 septembre

Salon Autonomie Grand-Ouest, salon de la vie autonome. Parc expo aéroport de Rennes. Plus d'infos sur <http://www.autonomic-expo.com/ouest/2011/fr/>

→ 4 octobre

La Comédie de Neuilly joue pour ALIS « J'y suis, j'y reste » de Raymond Vincy et Jean Valmy. Inscriptions auprès d'ALIS - contact@alis-asso.fr, 01 45 26 98 44. Collecte libre sur place ; Théâtre de Neuilly-sur-Seine. Plus d'infos sur www.alis-asso.fr

→ Du 13 au 15 octobre

Congrès de la Sofmer au centre de congrès de Nantes, stand ALIS. Plus d'infos : 04 96 15 12 50. Responsables scientifiques : Pr Brigitte Perrouin-Verbe, Pr Jean-François Mathé

Inscrivez-vous sur le forum du site

Julio Lopes est le modérateur de cet espace d'échanges. Pour y accéder : cliquer sur le lien Le forum d'ALIS en page d'accueil du site Internet. Pour s'inscrire, cliquer sur S'enregistrer, puis sur J'accepte le règlement... ; enfin une nouvelle page s'affiche où seules les données de la rubrique Règlement sont obligatoires avant de valider en bas de la page. Une rubrique particulière est réservée aux personnes LIS.

Un déjeuner parisien sous le soleil !

11 amis d'ALIS se sont donné rendez-vous autour d'un déjeuner convivial au Novotel de la rue de Vaugirard, à Paris le mardi 15 mars.

Sur une idée originelle d'Emmanuel Ribeiro et de Rosette Van Meir, l'équipe ALIS a entrepris d'organiser ce déjeuner avec pour mot d'ordre convivialité, praticité et intimité. Pari réussi si l'on en juge par la joie et la bonne humeur qui ont régnées autour

de la table tout au long du repas pendant qu'Emmanuel Ribeiro coiffait sa casquette de reporter photo. Il n'y a plus qu'à espérer que ce déjeuner soit le début d'une longue série à Paris, et, pourquoi pas, aussi, dans les régions !



« Gardez courage »

« À toutes les familles LIS qui sont dans la détresse à cause de situations diverses difficiles, je souhaite de garder courage, le temps arrange beaucoup de choses, j'en suis le témoin. » Philippe et Béatrice Leidecker avec leur fils Jean-Loup participent à la Journée d'ALIS. Philippe évoque leur déplacement

« Lorsqu'au mois de février, nous décidons mon épouse et moi de nous rendre ensemble à la journée nationale d'Alis, nous avons tous les deux conscience de ce que cela représente comme expédition.

De plus ma femme travaille et ne peut pas prendre congé avant et après, ce qui occasionne beaucoup de fatigue.

En fait, les préparatifs sont presque les mêmes que nous partions 2 jours ou 2 semaines ! Il faut tout prévoir et ne rien oublier : garde-robe quelle que soit la météo, matériel de soins d'hygiène et infirmiers, mon matelas ROHO à cellules d'air qui me permet de passer une nuit entière sur le dos sans mobilisation et sans escarres depuis presque 25 ans, matériel spécifique pour les repas, matériel d'aspiration trachéale, etc.

Jeudi 7 avril vers 13 h 15, départ de Horbourg-Wihr pour Paris, à nous la capitale !

C'est notre grand fils Jean-Loup qui conduit, on évite un peu l'autoroute pour diminuer les frais de péage. Le temps est au beau fixe, et les paysages campagnards très agréables, j'en prends plein la vue !

Nous arrivons à l'hôtel Campanile de Chaville aux alentours de 19 h, après avoir pu profiter des difficultés de circulation en région parisienne...

Deux chambres ont été réservées pour notre équipée dont l'une avec un lit médicalisé qui facilite mes soins. Merci ALIS ! il est difficile de prendre la mesure de ce que représente l'organisation de ces deux journées avec hébergement pour autant de personnes très dépendantes, en pensant également aux détails si importants comme les places de parking réservées et balisées devant l'hôtel !

Enfin à table pour le dîner ! C'est chouette de rencontrer d'autres personnes dans la même situation et de pouvoir partager les différentes expériences liées au handicap ou à la communication. C'est impressionnant de voir que presque chaque famille a un système de communication différent.

Le lendemain, il nous faut se lever tôt pour aller à Boulogne, nous covoyurons



De gauche à droite :
Philippe et Béatrice Leidecker
et leurs fils Bruno
et Jean-Loup.

les Suissesses dans notre camionnette minibus, les trois gazelles se reconnaîtront !

Et me voici enfin dans l'amphithéâtre, j'arrive en plein milieu d'une intervention et j'essaye de me faire discret, même si notre équipage ne l'est pas !

Je ressens alors le poids de l'accablement de certaines familles de LIS, je comprends cette peine surtout quand la situation est récente, j'aimerais très sincèrement les serrer chacun dans mes bras afin de redonner courage à ceux qui n'en ont plus !

Les différentes interventions du matin sont enrichissantes surtout pour moi car je ne suis venu que deux fois depuis la création de l'Association. J'apprécie beaucoup les pauses, même si elles sont trop courtes, car elles permettent à la parole de se libérer entre les familles et de partager des choses très concrètes.

Je m'étais inscrit à un atelier concernant les problèmes liés au respect de l'intimité, et à un autre sur la communication. Les auxiliaires de vie assistent et interprètent les personnes LIS. Par moments, c'est difficile car certains LIS qui peuvent un peu oraliser ne sont pas toujours très compréhensibles et il faut rester très attentif et concentré.

Malgré ces difficultés, je suis sorti enthousiaste, cet après-midi d'échange a été très riche et j'ai apprécié le temps accordé à chacun pour pouvoir s'exprimer réellement. Malgré la lenteur de certains témoignages, je trouve que le temps

a passé très vite. Je trouve juste dommage qu'il n'y ait eu pas plus de personnes dans chaque groupe.

Pour la soirée, Isabelle Lanier s'est chargée de l'organisation du dîner dans une pizzeria.

On a bien rigolé pendant tout le dîner... et nous avons eu l'occasion de faire plus ample connaissance avec d'autres personnes. Au réveil le samedi matin, nous avons pris un vrai petit déjeuner copieux et tranquille en compagnie des autres familles puis nous nous sommes quittés avec beaucoup de regrets.

Je termine mon bavardage par des remerciements à l'équipe d'ALIS qui a permis le déroulement presque parfait de cette rencontre nationale ; si ça ne représentait pas autant de fatigue à mes proches, je viendrais tous les ans, car pour moi il n'y a que du positif...

Au-delà de ce qui a été exprimé avec les yeux ou la parole, j'espère que ma famille et moi-même avons pu laisser une empreinte d'harmonie et de paix malgré nos longues années de tribulations dans cette situation. Nous avons toujours fait en sorte de cultiver notre joie de vivre quelles que soient les difficultés quotidiennes.

À toutes les familles LIS qui sont dans la détresse à cause de situations diverses difficiles, je souhaite de garder courage, le temps arrange beaucoup de choses, j'en suis le témoin. »

Philippe Leidecker
philippe.leidecker@hotmail.fr

Ignorance et prétention

Bernard Bocquillon organise les démarches pour voter aux élections cantonales comme il le fait depuis 10 ans. Les gendarmes délégués à son domicile se montrent extrêmement blessants par ignorance et prétention.

« Comme depuis dix ans, nous avons fait les démarches pour obtenir une procuration afin de permettre à mon père Bernard (LIS) de voter pour les élections cantonales. Deux jeunes gendarmes de la compagnie de Saint-Pol-sur-Ternoise se présentent à notre domicile le jeudi 10 mars dans l'après-midi. Ils ne nous indiquent ni leur identité ni leur grade et se contentent uniquement de dire d'où ils viennent. L'un d'eux s'avance vers mon père pour lui demander s'il le reconnaît. Je veux auparavant lui expliquer la façon de communiquer de mon père pour qu'il ne soit pas surpris de ne pas entendre le son de sa voix. Il me coupe alors très sèchement pour me dire avec autorité ; « Vous pouvez me laisser parler, s'il vous plaît ». Mon père répond bien entendu à sa question par la négative. Le gendarme

Ces personnes qui se font un malin plaisir de vous renvoyer en pleine figure le handicap alors que nous faisons tout pour essayer de vivre le plus normalement possible et tenter de l'oublier...

nous dit alors qu'il ne peut poursuivre puisqu'il constate que mon père ne comprend pas. Nous tentons alors, par tous les moyens, de démontrer le contraire et qu'il suffit de lui poser une question. Le gendarme lui demande donc pour quoi on vote. Nous traduisons mon père qui épelle « cantonales ». Le gendarme ne veut rien savoir et nous dit en fait que c'est l'auxiliaire de vie et moi-même qui inventons. Devant un tel comportement inacceptable, nous lui suggérons de le faire lui-même. Je lui fournis un carnet afin qu'il note chaque lettre épelée mais il refuse tout simplement de le faire, se

sentant incapable. Puis il s'entête et veut lui faire épeler « gendarmerie ». Mais encore une fois plein de mauvaise volonté il épelle l'alphabet de manière irrégulière, s'arrêtant, puis accélérant avec une réelle volonté de piéger à tel point que mon père ne peut s'arrêter sur la lettre souhaitée. Tout content de lui car c'était ainsi une preuve de plus, que mon père est incapable de comprendre et de s'exprimer et que nous affabulons tous. Je ne peux m'empêcher de lui dire « encore faut-il savoir épeler l'alphabet », et je me fais fusiller du regard. Il sort ensuite pour téléphoner à son supérieur. Apparemment, ce dernier lui confirme que nous étions dans nos droits. Mais ne voulant pas s'avouer vaincu, il nous demande comment mon père va signer la procuration. Réponse : nous signons à sa place ou nous prenons sa main et signons avec lui. Que n'avions-nous pas dit là ! Il nous accuse d'être hors-la-loi et de faire du faux, nous, le maire, les conseillers ainsi que ses collègues puisque je lui ai montré les procurations des années précédentes. Je lui ai également proposé d'appeler le maire de notre commune. Devant un tel acharnement, je lui ai dit qu'il faisait partie de ces personnes qui se font un malin plaisir à vous renvoyer en pleine figure le handicap alors que nous faisons tout pour essayer de vivre le plus normalement possible et tenter de l'oublier. Mon père a alors dit « Laisse tomber ».

Tellement éccœurés face à une situation si inattendue, nous en avons fait part au maire qui a appelé le lendemain le major pour lui expliquer ce qui s'était passé. Celui-ci a dit qu'il ne pouvait pas donner d'ordres et que c'était au gendarme de juger s'il pouvait ou non faire la procuration. Il nous a tout de même conseillés de faire établir un certificat médical prouvant que mon père avait toutes ses facultés intellectuelles et qu'il était tout à fait capable de prendre des décisions et donc de voter. Nous avons donc fourni ce certificat à la gendarmerie de St-Pol le 14 mars et, l'après-midi même, trois autres gendarmes sont venus nous faire la procuration sans aucun problème, l'un

d'eux précisant même qu'il n'était pas grave que mon père ne puisse pas signer. Nous voulions vraiment témoigner de cette injustice que nous avons vécue à travers ce manque flagrant de psychologie et d'humanité d'un gendarme zélé. Nous étions même prêts à porter plainte pour diffamation et discrimination envers personne vulnérable et handicapée et surtout pour que cela ne se reproduise pas. »

*Famille Bernard Bocquillon
Email : audb62@aol.com*

Gyrophare

**Ma vie était juste normale
Sans fantaisie, destin banal
En un clin d'œil tout se bouscule
Juste un clin d'œil et tout bascule.
Le camion rouge est arrivé,
Et à mon monde vient m'arracher.
Mon dernier signe, en guise d'adieu,
Provient du toit : une lumière bleue.
On quitte sa vie, en un éclair
En esquivant les réverbères,
On quitte sa vie, laisse tout en plan ;
Et pourquoi moi ? J'ai que vingt ans !
Là, sans réussir à comprendre
On se retrouve dans un fauteuil,
Avec en prime un beau scaphandre.
Mais j'ai évité le cercueil.**

Arnaud - Email : arnosbox@live.fr



Carmina Burana

Le traditionnel jazz a cédé sa place à la musique classique pour cette 9^e édition du concert de prestige organisé par le groupe Inéo-Suez au profit d'ALIS à l'École Polytechnique.



Maître Holliner et le chœur des élèves de Polytechnique, Gabriel Joseph-Dezaize, président d'ALIS, et Guy Lacroix, PDG d'Inéo-Suez.



Les quelque 700 invités présents ont vibré au son de *Carmina Burana*, célèbre œuvre de Carl Orff interprétée par l'ensemble vocal de l'École Polytechnique avec la participation des chœurs Vincent d'Indy accompagnés par l'orchestre lyrique de Paris sous la direction de Patrice Holliner. Cette cantate théâtrale, accessible, puissante, parfois dramatique, parfois amusante a fait apprécier à tout le monde, inconditionnels du jazz compris, ce changement radical de style. Autre nouveauté 2011 : une interprétation saisissante de la *Marseillaise* a précédé les discours du général Michel, du

général Pinat, de Guy Lacroix et de Gabriel Joseph-Dezaize. Comme de coutume un cocktail dinatoire a succédé au concert dans le grand hall de l'École, donnant l'occasion aux invités de faire un don au stand d'ALIS entre deux coupes de champagne. Merci infiniment à Guy Lacroix (PDG d'Inéo-Suez) pour son engagement fidèle et attentionné pour ALIS depuis plus de 8 ans ainsi qu'à l'équipe Inéo, organisatrice de l'événement : Martine Blanche, Ghislaine D'Audeteau, Rebecca Lupu, Eva Pinto, Philippe Vadon et Henri Balsan, équipe génialement orchestrée par le général Pinat.

Un Beau Salaud

Nos amis de la Comédie de Neuilly ont à nouveau joué au profit d'ALIS le 18 octobre 2010. Les acteurs talentueux ont pu déployer tout leur art dans ce vaudeville très enlevé de Pierre Chesnot. Merci à toute la troupe et particulièrement à Sophie Chevalier et Delphine Dolan de leur solidarité renouvelée pour les personnes LIS. Les représentations 2011 se tiendront du 25 septembre au 4 octobre. Sera jouée une pièce de Raymond Vincy et Jean Valmy *J'y Suis, j'y reste...* tout un programme ! Réservations auprès d'ALIS et aussi comediedeneuilly@hotmail.fr. Soirée pour ALIS le 4 octobre (collecte libre à l'entracte).

Théâtre de Neuilly-sur-Seine – 167 av. Ch.-de-Gaulle – 92200 Neuilly-sur-Seine.



Ça bouge à Nîmes pour ALIS

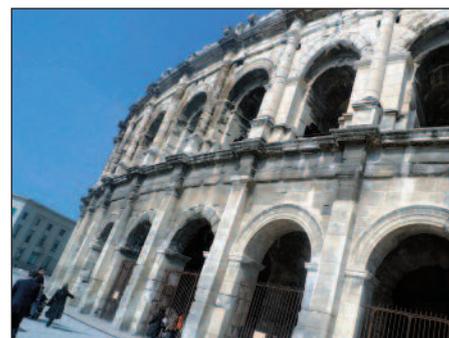
L'Ordre des Anysetiers

C'est dans l'auditorium de l'Hôtel Atria de Nîmes que l'antenne régionale d'ALIS, représentée par le Dr Pellas et moi-même, sur l'invitation de l'Ordre International des Anysetiers, a assisté à l'intronisation de six nouveaux membres de cette association datant du Moyen-Age, dans une ambiance chevaleresque pleine d'humour.

Au terme de cette manifestation, la Confrérie de l'Ordre des Anysetiers de Nîmes-Cévennes-Camargue a apporté son soutien à ALIS par la remise d'un don de 2 000 euros autour d'un apéritif « anisé » bien entendu.

Un grand merci à Mme Mireille Lachaud, orthophoniste à Nîmes, Mme Coeffic, DRH du Lycée d'Alzon et au Grand Maître Norbert Benezet qui ont permis cette action pour ALIS.

Violette Sol - lucien.sol@orange.fr



Robots, nouvelles technologies et contrôle par la pensée

À l'initiative de Sophie Pellas, lycéenne en terminale et fille du Dr Frédéric Pellas (médecin référent d'ALIS), s'est organisée une conférence et des actions de sensibilisation sur la pathologie du locked-in syndrome. Le Pr Jacques Pelissier et le Dr Frédéric Pellas, intervenants de la conférence organisée le 12 mai au lycée Daudet de Nîmes, se sont exprimés sur l'utilisation des nouvelles technologies et les interfaces cerveau-ordinateur par les personnes handicapées. Des ventes de gâteaux et des distributions de flyers ont aussi contribué à sensibiliser le grand public et ont permis une collecte de fonds pour ALIS.

ALIS remercie Sophie Pellas de cette initiative ainsi que le Pr Pelissier et le Dr Pellas, toujours prêts à soutenir les actions pour ALIS.

Entretiens annuels de la Fondation Garches

Le 25 novembre 2010, le Dr Frédéric Pellas était invité à présenter les travaux de qualité de vie sur le locked-in syndrome en collaboration avec Marie-Aurélien Bruno, neuropsychologue dans l'équipe du professeur Steven Laureys à Liège en Belgique.

Le Messie de Haendel

La chorale « Sprezza » se réunit une fois par semaine pour chanter des œuvres lyriques. Cette année Haendel était choisi et son œuvre majeure était chantée au profit d'ALIS le 17 mai en l'église de La Trinité à Paris devant plus de 700 spectateurs. Merci à la chorale « Sprezza » pour ce moment de bonheur et de leur confiance en l'action d'ALIS. Un extrait du final pour lequel les spectateurs étaient invités à chanter l'Alleluia sur <http://www.youtube.com/watch?v=k1GRWEYJWgQ>



Un homme au grand cœur !

C'est ainsi que notre ami Bruno Lamarre décrit Daniel Fasquelle, député du Pas-de-Calais. Il a fait du handicap son cheval de bataille. Il a permis que Bruno et son épouse emménagent dans un logement « décentement » accessible. Sur son invitation, Bruno a assisté au dernier Enduro du Touquet, course mythique que Bruno avait courue neuf fois.



David Fasquelle, député du Pas-de-Calais, David Douillet, Bruno et Isabelle Lamarre

Email de Bruno : motobob2004@hotmail.com

Les marcheurs de Groupama

Les représentants de Groupama Nord-Est organisent tous les ans une marche au profit d'une association de soutien à une maladie rare. ALIS est choisie pour le cru 2011. La famille Ivanoff au grand complet se pare des couleurs et tient un stand sur la grand-place de Reims ce dimanche 15 mai.



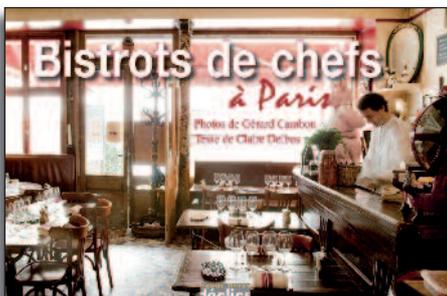
Stand ALIS et Groupama

Un temps pluvieux et froid les attendait mais n'a pas découragé les marcheurs qui parcourent Reims et découvrent ses belles façades et têtes sculptées. 900 euros sont collectés pour ALIS.

Un grand merci à Groupama pour cette organisation solidaire et à Muriel et Sacha Ivanoff.

Bistrot de chefs à Paris

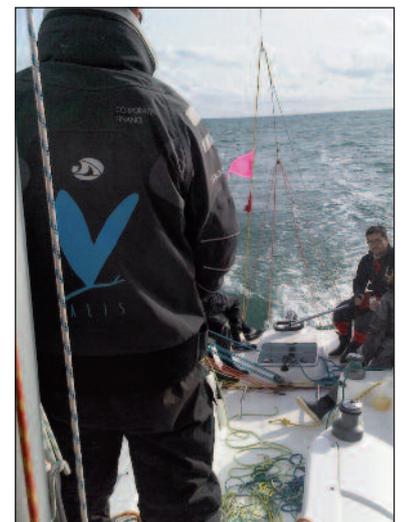
À l'occasion de la sortie du cru 2011 de l'ouvrage *Bistrot de chefs à Paris*, Bertrand Dalin, fondateur des éditions Declic, offre à ALIS les ventes du livre lors de son lancement le 23 mai 2011 au Restaurant du Marché (Paris 15e). Merci à ce fidèle ami et bonne lecture aux gourmets avant de tester sur place. 18,90 €. www.declics.fr



Le papillon vogue à La Trinité

Depuis 4 années les couleurs d'ALIS sont portées haut et fort à l'occasion du SPI OUEST France Intermarché. Cette course en régate qui se déroule du 21 au 25 avril 2011 à La Trinité-sur-Mer en baie de Quiberon est une superbe occasion de faire parler du Papillon et de donner de la visibilité à ALIS.

Résultat très honorable et en progression constante, commenté par Thibault Le Clerc : « Du côté de La Trinité, on a vraiment pris beaucoup de plaisir cette année sur l'eau car nous commençons à vraiment bien connaître le bateau et à bien le maîtriser, ce qui nous permet d'être plus performants dans nos résultats. Nous terminons 18^e au général, ce qui est dans les objectifs que nous nous étions fixés. Tout l'équipage m'a bien dit de vous dire qu'ALIS pouvait continuer à compter sur nous pour donner des coups de main dès qu'il y en a besoin. » Merci à cette joyeuse troupe et à son skipper Paul Le Clerc, PDG de Wagram Corporate Finance, généreux mécène d'ALIS.



Swing et variétés

Le Bon Swing Bon Genre revient jouer pour ALIS ainsi que des stars du petit écran réunies par Gérard Holtz le 20 novembre 2010.



Gérard Holtz, Fabienne Amiach, Philippe Doucet, Frédérique Courteron, Fabrice Lafont, Tex, Nelson Montfort, Franck Mossler.

C'est dans la très belle salle du Carré Belle-Feuille, à Boulogne-Billancourt, que s'est tenu le troisième concert parisien d'ALIS. Plus de 500 spectateurs étaient présents.

Pierre-Christophe Baguet, député maire de Boulogne-Billancourt, nous faisait l'honneur de quelques mots, introduit par les remerciements de Véronique Blandin et de Christian Boeringer pour la Ville, les musiciens et les bénévoles. Puis place à la musique !

Le Bon Swing Bon Genre offrait à nouveau son talent avec un jazz swing endiablé qui faisait battre à la fois les pieds et les mains des spectateurs. Les rires fusaient pour cette séquence avec les imitations de Franck Mossler et ses pitreries talentueuses sur son Wash Board. Une troupe joyeuse de présentateurs TV menés par Gérard Holtz, le Rock'nHoltz, enchaînait pour un festival de reprises des années 80 et 90 : Nelson Montfort et sa fille dans un registre anglophone, Patrice Laffont remarqué pour son interprétation très juste *Du temps qui passe* de Léo Ferré, Frédérique Courteron en duo de charme avec Gérard Holtz, le présentateur Tex ajoutant sa pointe



Les facéties de Franck Mossler.

d'humour puis Philippe Doucet et la jolie Fabienne Amiach avec ses douces mélodies.

Le club Rotaract de Paris et d'autres nombreux bénévoles ont permis une organisation sans faille, et des sponsors généreux un buffet appétissant.

Merci à tous pour cette présence solidaire qui a permis une magnifique collecte de 20 000 euros.

Les associations à l'honneur au centre hospitalier de Cholet

À l'initiative de Delphine Cassin, orthophoniste au centre hospitalier de Cholet, un forum des associations s'est tenu le 19 mars. Maryannick et Joël Pavageau, représentant ALIS pour le Grand-Ouest, y



À gauche, Marannick et Joël Pavageau, à droite, Colette et Laurie Gobin.

ont accueilli des familles de la région. Il s'agissait parfois d'un premier contact avec ALIS. Rien ne vaut ces rencontres solitaires, plus intimes qu'une conversation téléphonique.

LISA

Congrès de l'association italienne pour le LIS (LISA)



Le Pr Steven Laureys

Le 23 octobre, LISA, présidée par Luigi Ferraro, organisait un congrès international qui réunissait plus de 300 personnes à Bra, ville natale de l'association au milieu de la très belle campagne piémontaise.

Des experts italiens et internationaux étaient présents pour cette journée très intéressante. ALIS était représentée par le Dr Frédéric Pellas pour une table ronde autour de la prise en charge du LIS et Véronique Blandin présentait l'action d'ALIS.

Un sac à main en jeu

Nos amis Marithé Bachelier et François Girbaud pensent à ALIS lorsque le magazine *Grazia* leur propose de faire gagner un sac à main M+F Girbaud à ses lecteurs et au profit d'ALIS. Durant deux semaines, les lecteurs jouent et par leur textos font gagner à ALIS 2 200 euros. Marithé et François soutiennent ALIS depuis plus de dix ans par des dons très conséquents et réguliers pour lesquels nous les remercions infiniment ainsi que de leur amitié.



Formation pour les thérapeutes

Les 20 et 21 janvier 2011, ALIS et orthoedition renouvelaient la formation multidisciplinaire à la prise en charge du LIS au sein de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches.

Plus de 50 stagiaires (médecins, infirmiers, orthophonistes...) venus des quatre coins de France ont participé à ces deux journées intenses au cours desquelles des thérapeutes référents partageaient leur expérience de la prise en charge des personnes LIS. Les intervenants représentaient quelques grands centres de rééducation : Kerpape avec le Dr Pauline Coignard, l'Arche avec le Dr Stéphane Gay, l'unité cérébro-lésés de Nîmes avec le Dr Frédéric Pellas et Eveline Royer, orthophoniste, Raymond-Poincaré avec le Dr Caroline Hugeron, Matthieu Lacombe, kinésithérapeute, Justine Bouteille et Samuel Pouplin, ergothérapeutes, La Pitié-Salpêtrière avec Marie-Françoise Alexandre, orthoptiste. Audrey Vanhauzenhuysse neuropsychologue au sein de l'équipe du Pr Steven Laureys à Liège (Belgique) était aussi présente. ALIS remercie tous les participants de leur intérêt et de l'attention qu'ils portent au mieux-être des personnes atteintes du LIS.



« Un docteur en humanité »

Le 1^{er} novembre 2010, Mme Papon, sénatrice de Loire-Atlantique, remettait les insignes de la Légion d'honneur à Maryannick Pavageau, accompagnés d'un éloge, tant mérité, à notre amie.

En voici un extrait : « Merci, Maryannick, pour tout ce que vous avez fait, merci d'être cette présence lumineuse, qui défendez avec tant de force que la dignité est inaliénable, vous êtes pour nous un exemple de courage, d'optimisme et de foi dans la vie... un



Mme Papon, Myriam, Maryannick et Joël Pavageau.

docteur en humanité comme l'a si bien écrit une journaliste. » Maryannick, par la voix de son époux, Joël, répondait alors : « Chers amis, excusez-moi de n'avoir pas eu un mot personnel pour chacun de vous. Pour certains, nos relations sont plus personnelles, pour d'autres, elles se résument à un regard, mais dans ma situation le regard est important. Je ne peux pas ne pas penser à mes compagnons d'infortune pour qui le regard, comme il l'a été pour moi pendant de longues années, reste le seul et ultime moyen de communiquer. Le regard révèle la reconnaissance de la dignité de l'autre, le regard est la première manifestation de l'amour. J'ai un souhait à formuler pour chacun de nous, et pour cela permettez-moi d'emprunter une phrase entendue dans les commentaires sur les moines de Tibhirine : oui, à chacun de nous, je nous souhaite l'espérance à perte de vue. »

joel.pavageau@orange.fr

On se mouille pour ALIS... en Belgique



À droite, Thierry Meeus et au centre, Laurine Blandin.

Lors de l'inauguration le lundi 4 avril 2011 du toboggan à quatre voies Salto Angel au parc Océade de Bruxelles et en présence du ministre Belge du Tourisme, Thierry Meeus, administrateur et membre d'ALIS, organise une descente inaugurale

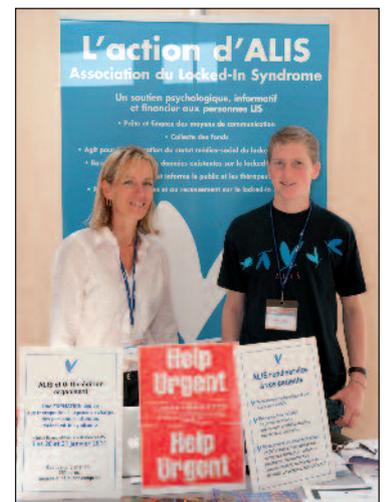
avec quatre membres d'associations. Les quatre organismes élus reçoivent un généreux don de 1 000 euros chacun. ALIS était représentée par Marie-Aurélien Bruno, neuropsychologue dans l'équipe du Pr Steven Laureys à Liège et Laurine Blandin, sportive émérite (fille de Véronique Blandin) pour la descente du toboggan. Merci aux organisateurs de leur générosité et bravo aux sportifs.

Toujours présente à La Sofmer !

Les 14 et 15 octobre 2010, Etienne Levilion et Véronique Blandin représentent ALIS au congrès annuel organisé par la Sofmer, Société française de médecine physique et de réadaptation, à Marseille.

Ce congrès où se rencontrent médecins et thérapeutes permet de mieux faire connaître l'action de l'association et ses services. Un appel était lancé sur le stand ALIS pour trouver un accueil dans un service de rééducation d'Ile-de-France pour deux personnes LIS désespérées de « végéter » dans un service de réanimation. Démarche vaine !

ALIS remercie infiniment les organisateurs et tout particulièrement le professeur Yelnik, président de la Sofmer.



Nouveaux logiciels gratuits

Ces derniers mois, plusieurs logiciels libres et gratuits ont été diffusés par différents auteurs dans les domaines de l'accès à l'ordinateur, l'aide à la communication, l'utilisation de synthèses vocales...

Tour d'horizon des meilleures productions susceptibles d'aider des personnes LIS.

B-Link

Ce logiciel open source présenté en avant-première au salon Autonomic 2010, et développé par Orange Labs de Varsovie et l'Université technique de Lodz (Pologne), permet de piloter le PC par clignement des yeux. Il affiche un clavier virtuel pour composer en mode défilement du texte (vitesse paramétrable), déplacer la souris, lancer des applications, sites Internet, etc. à partir d'un simple clignement intentionnel des yeux supérieur à 250 m/s, enregistré par une webcam ordinaire.



Clavier par défaut du logiciel B-Link

B-Link est performant, mais le clavier virtuel fourni en exemple ne conviendra pas si importants problèmes visuels. Il est possible mais complexe de créer ses propres claviers. Adresse de téléchargement : www.orange.com/fr_FR/groupe/actus/b-link.jsp

Plaphoons

Ce logiciel d'aide à la communication, écrit au sein du programme Fressa 2010, (Espagne), permet la création d'arborescences de grilles, avec du texte et/ou une image. Accessible en mode souris et défilement, la sélection des cases affiche le contenu en bas d'écran avec impression possible du texte et lecture des mots ou phrases préalablement enregistrés au microphone ou lus par voix de synthèse (Sapi 5).



Exemple d'une page sur le thème des aliments, avec retour au menu principal

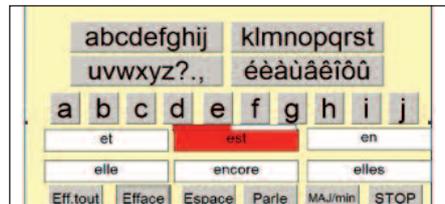
Conçu pour les personnes non oralisantes avec très peu de contrôle moteur, il sera utilisé comme communicateur

(ordi portable...) ou pour imprimer des tableaux qui alimentent les carnets de communication.

Traduit en français par Aurélie Lésel, élève ingénieur HEI (Lille) en stage au Centre APF Marc Sautelet de Villeneuve d'Ascq. Plus d'infos et tutoriel : <http://rnt.marcsautelet.com/> rubrique communication.

H-Mouse

Logiciel d'aide à la communication, conçu pour des personnes se servant d'une souris dite « à la tête » (H pour Head = tête), utilisant une technique proche des claviers dynamiques. Intérêt : diminuer le trajet du curseur de la souris et l'amplitude des mouvements de la tête, notamment auprès de certaines personnes fatigables. Par défaut, les lettres sont regroupées dans les quatre cases du haut suivant le code Ejarin (modifiable).



H-Mouse, configuration alphabétique

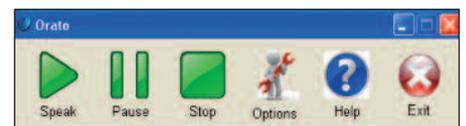
Si on clique sur une case, les caractères qui la composent s'affichent dans la ligne suivante, un caractère par case. Si on clique sur une lettre dans la ligne médiane (3e ligne), les mots commençant par cette lettre s'affichent dans les deux lignes suivantes. Un clic sur un mot proposé l'importe dans la fenêtre de saisie, située en bas d'écran. Un clic sur la touche « Parle » prononce le texte par voix de synthèse (Sapi 5). Un clic droit en dehors des cases fait apparaître la fenêtre de paramétrage. H-Mouse est un logiciel écrit par l'association Idée, sur une idée formulée par ALIS et le réseau nouvelles technologies de l'APF. www.idee-association.org

Orato

Ce nouveau logiciel gratuit lit par voix de synthèse du texte extrait de pages web, messagerie, traitement de texte, documents pdf... Il se différencie des nombreuses solutions logicielles gratuites

par deux points : une interface composée de larges boutons et la possibilité d'afficher le texte lu par la voix de synthèse dans la fenêtre du logiciel, avec surlignage en cours de lecture.

Il affiche une « fenêtre flottante » présente en premier plan sur toute activité. Elle n'est pas dimensionnable et affiche de larges boutons correspondant aux fonctions : lecture, pause et stop, options (réglages), menu d'aide (en anglais) et exit (quitter). Pour lire un texte (toutes applications), il convient préalablement de le sélectionner avec la souris (ou équivalent) par un clic maintenu déplacé, puis de le copier dans le presse-papiers de Windows (CTRL+C) avant de cliquer sur le bouton lecture. Les personnes qui n'utilisent que la souris pourront exécuter la commande CTRL+C depuis un clavier virtuel, ou utiliser un utilitaire gratuit comme Dragking (<http://www.donationcoder.com/Software/Skrommel/>) qui permet de copier automatiquement dans le presse-papiers tout texte sélectionné.



Fenêtre « flottante » Orato, avec boutons de fonction

www.fxc.btinternet.co.uk/assistive.htm

Exemples de voix de synthèse :

- RSSolo 4French, sapi 5, voix de Virginie (non officielle mais gratuitement téléchargeable) : <http://depositfiles.com/en/files/6210097> <http://rapidshare.com/#!download|211|108331417|Virginie.exe|24496> (ou effectuer la fonction rechercher dans un moteur de recherche).

Solutions payantes :

- CD Scansoft : voix Realspeak Virginie et Sébastien, sapi 5, www.suppleance.fr (130 €)
- Scansoft, voix de Virginie ou Sébastien, sapi 5, (à l'unité) : <http://kardi.fr> (99 €)

Thierry Danigo - Antenne Alis 59
thierry.danigo@apf.asso.fr

10 ans après...

Christine Boineau renoue avec les joies de l'écriture et d'Internet grâce au parc de matériel d'ALIS.

À sa sortie de l'hôpital de Garches en 1999, Christine Boineau n'avait pas souhaité acquérir d'aides techniques de communication. 10 ans après, elle a changé d'avis et c'est avec plaisir que les bénévoles ALIS se relaient alors pour lui installer un Smartnav. Ce système est relativement abordable, il est composé d'une caméra spécifique et d'une pastille collée à son front qui lui permet de diriger le curseur par le simple mouvement de la tête (Smartnav 379 €, notamment chez www.adysco.fr). Jusqu'alors, Christine Boineau communiquait avec un tableau alphabétique sur lequel elle désignait les lettres grâce à son pointeur laser fixé sur un serre-tête. Ce système lui permettait de converser rapidement et efficacement avec son entourage immédiat. La nouvelle installation offre pour plus de possibilités et donc d'autonomie. Chloé Phan Van Phi et Etienne Levilion, stagiaires chez ALIS, se sont déplacés à son domicile pour prêter un ordinateur équipé du clavier virtuel gratuit « Clavicom » et du logiciel « Donner la parole » et d'un Smartnav avec toutes les explications nécessaires à son utilisation. Après un peu d'entraînement, Christine Boineau contrôle son ordinateur de manière autonome. Elle vient d'acquérir son propre ordinateur que Hubert Azemard, responsable des aides techniques pour ALIS, équipera avec les logiciels testés. L'avis de Christine : « Avec les emails, je communique

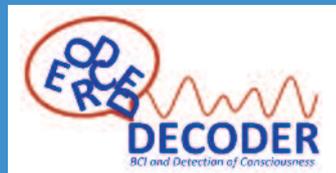


plus facilement avec mes enfants qui ont quitté la maison, j'ai retrouvé l'intimité d'une conversation privée, des échanges avec des amis lointains. Internet c'est aussi un loisir, des accès directs à la culture. Mais rien ne remplacera la conversation en direct et en face à face avec mes proches. »

crri9@gmail.com

DECODER

Ce projet européen d'interface « cerveau-machine » dont ALIS est l'un des partenaires, a mis en ligne son site Internet qui informe les intéressés au fur et à mesure de l'avancement des travaux : www.decoder.project.eu
La phase d'essai pour laquelle les membres d'ALIS seront sollicités débutera à l'automne 2011.



Dons d'ordinateurs

ALIS remercie la société Spi Batignolles qui offre des ordinateurs portables pour le parc de matériel à l'usage des personnes atteintes du LIS.



*Hubert Azemard,
responsable des aides
techniques.*

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, soit encore de synthèses vocales portatives. Cela permet des essais sur le 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 86 22. Hubert Azemard, responsable bénévole des aides techniques de communication, vous aidera dans cette démarche (azemard@alis-asso.fr).

Le parc de matériel ALIS

→ Ordinateurs portables équipés de logiciels (claviers virtuels : The Grid, Eurovocs, Clavicom NG...).

→ Pointeurs laser.

→ Smartnav (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 : Visioboard.

→ Divers contacteurs : musculaire, Scattir...

Autres organismes de prêt

→ RNT. Tél. : 03 20 20 97 70 - rnt@apf.asso.fr

→ Adaptec IDF :

- PFNT (Garches), tél. : 01 47 10 70 61

pfnt.garches@rpc.aphp.fr

- Escavie, tél. : 01 40 05 67 51

escavie@cramif.cnamts.fr

Le trismus

Certaines personnes atteintes du LIS souffrent d'une ouverture réduite voire totale de la bouche. Il s'agit soit d'un trismus, soit d'une constriction permanente des mâchoires.

Définitions.

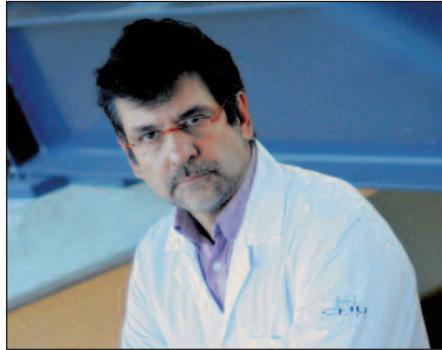
L'ouverture buccale normale est de trois doigts. Il existe deux sortes de limitation de l'ouverture buccale : le trismus (abolition passagère et aiguë plus ou moins complète de l'ouverture par contraction constante et involontaire des muscles des mâchoires, les masséters et/ou les temporaux) et la « constriction permanente des mâchoires » (CPM) qui est une limitation chronique de l'ouverture d'origine le plus souvent extra-articulaire.

Lors d'un trismus, l'ouverture buccale peut être diminuée à un doigt, voire impossible. Le trismus est levé sous anesthésie générale, et est le plus souvent passager (qqh heures à qqh jours), contrairement à la « constriction permanente des mâchoires » (CPM) où l'ouverture de la bouche est mécaniquement impossible du fait d'une ankylose soit osseuse (fractures de la face, mâchoire) soit par rétraction tendino-musculaire. C'est donc improprement que le terme « trismus » est communément employé – y compris par le monde médical – pour désigner le défaut d'ouverture buccal par « constriction » permanente que l'on observe parfois après traumatisme de la face ou lésions cérébrales.

Mécanisme.

→ Le trismus « vrai » est un phénomène réflexe provoqué soit par une inflammation loco-régionale, soit plus générale « externe » (infection, drogues). Parmi les causes locales on retrouve certaines angines, l'arthrite de l'articulation de la mâchoire, toutes les infections dentaires ou de proximité, les fractures de la mandibule, l'avulsion de dents incluses (sagesse). Parmi les causes générales infectieuses on retrouve le tétanos (signe précoce), la rougeole, la rage.

→ Une constriction permanente des mâchoires s'observe en cas d'hypertonie musculaire sous-jacente prolongée (phénomènes spastiques et/ou dystoniques après lésion cérébrale, AVC ou traumatisme localisés au tronc cérébral) quand co-existe une « agression locale » (véritable « épine irritative » qui provoque et/ou entretient la contracture : mauvais



état dentaire, abcès, trachéotomie...) évoluant donc vers une rétraction plus ou moins importante. Des cas ont été rapportés chez des LIS, des enfants IMC, d'autres accidents vasculaires du tronc cérébral et sont rapportés à la lésion des noyaux du trijumeau et des boucles réflexes inhibitrices.

Quand cette « constriction permanente » se prolonge elle peut aboutir à une rétraction, donc à une ankylose irréductible. Cela s'observe aussi en cas de fractures de l'articulation de la mâchoire (articulation temporo-mandibulaire) ou de la mandibule si consolidée en position vicieuse.

Traitement.

Le trismus « vrai » se traite par des médicaments « inhibiteurs » de l'activité musculaire (décontracturants) comme le Valium (benzo-diazépines en général) ou le Lioresal (agoniste « GABA-ergique »). Il peut aussi se traiter par injections intramusculaires (dans les muscles masséters et temporaux) de toxine botulique. Avant de traiter, il faut s'assurer qu'on a bien à faire à un trismus « vrai » (contraction, brève, sans rétraction, donc réductible) et non à une CPM (contracture prolongée, qui cède mal sous anesthésie et/ou toxine, bâillement possible), ou à une ankylose (ne cédera pas sous anesthésie, pas de bâillement) et dont le traitement sera forcément plus « radical » c'est-à-dire chirurgical.

La réduction complète sous anesthésie générale (ou simple inhalation de Kalinox®) ou la constatation de bâillements permet d'affirmer la réductibilité du trismus, donc l'absence de rétraction.

C'est toujours le cas du trismus « vrai » isolé. C'est rarement observé en cas de constriction permanente où la réduction est incomplète voir absente. On a alors recours aux décontracturants ou à la toxine botulique.

En cas d'échec des injections, avant d'envisager une chirurgie lourde, il faut veiller à éliminer tout facteur potentiel d'entretien du trismus (trachéotomie, infections dentaires et/ou locales).

Le trismus peut s'observer chez les LIS (description ponctuelle de cas isolés). Je l'ai observé chez trois patients pris en charge sur Nîmes (non-LIS).

En pratique, il faut donc faire au préalable ce « test » par bloc moteur anesthésique transitoire des nerfs du masséter (voir avec un ORL pour le repérage exact), ou par anesthésie générale. Cela permettra de faire la part de la rétraction (toxine inutile) et de la contraction. En cas d'injection, veiller à ne pas dépasser une dose totale de 200 Botox ou 600 Dysport (risque de troubles de la déglutition*) pour la première injection, sachant que pour être efficace il faut de fortes doses de toxine de l'ordre de 75 unités Botox ou 200 Dysport pour chaque côté. Il faut injecter absolument les deux côtés à la fois (si injection unilatérale, la persistance contro-latérale rend l'injection inefficace). Si l'hypertonie est la cause principale du trismus, il est licite de proposer la toxine. Si elle co-existe avec la rétraction (ce qui est souvent le cas en cas de cérébro-lésion) l'effet ne sera pas spectaculaire, mais la toxine botulique permettra de mobiliser beaucoup plus facilement la mâchoire.

Dr Frédéric Pellas

Unité cérébro-lésés - CHU - Nîmes

(*) Les effets secondaires de la TB (toxine botulique) sont l'affaiblissement à distance du point d'injection des muscles non injectés (par ex les muscles ORL), soit par diffusion de « proximité » soit par passage sanguin d'un peu de la toxine injectée dans le muscle (ce qui arrive toujours même si l'injection s'est bien déroulée). Plus on injectera de TB dans un muscle (même dans le mollet) plus la fraction de TB dans le sang sera grande ainsi que le risque d'affaiblir des muscles déjà affaiblis comme ceux de la sphère ORL. D'où les précautions quant aux « doses » et cela quel que soit le muscle injecté pas plus au visage qu'à la main.

« Nous avons perdu beaucoup de temps à cause d'un diagnostic erroné ! »

Muriel Ivanoff raconte le parcours du combattant pour soulager un pseudo-trismus dont souffre son mari Sacha.

« Je ne me souviens plus bien quand la mâchoire de Sacha s'est irrémédiablement fermée. En réanimation ? Dans la maison de retraite où il est resté une semaine avant le retour à domicile ?

Je ne sais plus !

Très vite, lors de son premier changement de canule après le retour à domicile soit environ vers le 10 août 2007, les médecins ORL nous parlent de trismus. Les orthophonistes qui ont commencé dès le mois de septembre continuent dans la même voie. Les dentistes également.

En fait je crois sincèrement que personne ne s'est réellement posé le problème du fait de l'état général de LIS.

En attendant, la dentition de Sacha se déforme !

En 2008, bref séjour à Garches, nous continuons sur cette idée de trismus que je communiquais systématiquement en posant des questions pour être aidés dans l'ouverture de cette mâchoire.

2009, prise en charge par le CHU de Reims : après avoir envoyé de nombreuses lettres, nous obtenons finalement un rendez-vous au centre de Sébastopol de Reims. Nous continuons sur cette idée de trismus, Professeur, ORL, kinésithérapeute facial... Personne ne dément. On tente alors le téra-bit, appareil un peu barbare, non pris en charge par la sécurité sociale, 380 € environ. Une espèce de grosse pince que l'on introduit entre la dentition supérieure et inférieure et qu'au moyen d'une vis on écarte de manière à forcer l'ouverture. Résultat néant.

Mais Sacha veut toujours ouvrir la mâchoire parce qu'il est persuadé que de cette manière il pourra reparler et être sevré de sa canule de trachéotomie.

Donc je continue les recherches et comme lors des différents rendez-vous, on avait vaguement abordé les injections de toxine botulique, je repars dans cette voie. Un peu complexe dans notre région mais on m'indique un praticien ORL à la fondation Rothschild à Paris qui pratique ce type d'injection.

Juillet 2010, nous voilà donc partis à Paris

et là, enfin, on lui fait un examen électromyogramme (je crois !), et stupeur, il ne s'agit pas d'un trismus. Le médecin ORL nous indique donc que les injections de toxine ne serviront à rien mais qu'il faudrait envisager une chirurgie de la mâchoire et nous prescrit un scanner. Ce que nous faisons. Il devait me rappeler pour me donner les coordonnées d'un confrère chirurgien, j'attends toujours ! Sacha est partant pour cette intervention, donc je continue mes recherches vers les chirurgiens maxillo-facial en m'orientant en premier lieu vers La Salpêtrière. Nous rencontrons un chirurgien en septembre 2010 qui nous prévient qu'il s'agit d'une chirurgie lourde, pas toujours efficace.... Et il conseille les injections de toxine botulique. Bref Sacha ressort de la consultation plutôt dépité. Entre-temps je parle avec le médecin ophtalmo de la Salpêtrière que nous connaissons bien à ALIS, le docteur Challe, qui nous obtient un rendez-vous avec deux médecins qui pratiquent ce type d'injection.

Octobre 2010, nous voilà donc repartis avec notre scanner sous le bras pour un rendez-vous à La Salpêtrière. « Oui... les

toxines pourquoi pas ! on peut tenter, de toute manière cela ne peut pas faire de mal et on fera en même temps des injections pour limiter la salivation. »

Une semaine plus tard nous voilà donc à La Salpêtrière. 13 petites injections réparties des deux côtés et nous réparons. Il ne se passe pas grand-chose, nous gagnons peut-être un millimètre d'ouverture au bout de 10 jours. Par contre, il est vrai que nous obtenons une meilleure tonicité des lèvres et de la joue droite. Contrôle au mois de décembre. Sacha redemande des injections, mais le médecin dit que c'est trop tôt. Donc nous continuons la rééducation à grand renfort d'abaisse-langue que nous glissons entre les dents pour forcer l'ouverture.

Ce travail a été poursuivi lors d'un séjour temporaire à Hendaye.

Peut-être allons-nous encore progresser ou nous tourner vers une chirurgie... Là est la grande question !

Dans tous les cas, nous avons perdu beaucoup de temps à cause d'un diagnostic erroné !

*Murielle et Sacha Ivanoff
murielle.ivanoff@espaces-atc.com*

Rendez-vous utiles

C'est souvent le parcours du combattant pour trouver des thérapeutes accueillant dans de bonnes conditions les personnes en fauteuil roulant. Les spécialistes ci-dessous sont très habitués au locked-in syndrome.

RENDEZ-VOUS POUR une bonne vue...

Le dr Challe, ophtalmologue, effectue un bilan complet complété par un bilan orthoptique par Marie-Françoise Alexandre. Il s'agit d'une consultation aménagée spécialement pour les personnes en fauteuil roulant dans l'enceinte de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris. Les patients s'accordent tous pour louer l'accueil à la fois professionnel et attentionné de ces deux spécialistes.

Tél. : 01 42 16 32 30 - Prendre rendez-vous en précisant qu'il s'agit d'une personne atteinte du LIS.

... des bonnes dents

Docteur stomatologue Mourad Boumendjel,
Service de stomatologie de l'hôpital Pitié-Salpêtrière,
Tél. : 01 42 16 13 05 - Carole Capron : carole.capron@psl.aphp.fr

Bilan de déglutition et de phonation

Comment réaliser un bilan de déglutition et de phonation lors de la prise en charge initiale chez un patient présentant un locked-in syndrome ? Mireille Courmont, orthophoniste à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer, prend en charge la rééducation orthophonique des personnes LIS séjournant dans l'établissement.

En ce qui concerne la déglutition, un bon indicateur c'est la salive.

Est-elle déglutie régulièrement ? La présence éventuelle de la toux permet d'évaluer les fausses routes et le réflexe de toux, l'encombrement des voies respiratoires permet de mesurer s'il y a un passage de la salive dans les voies aériennes. L'évaluation des mouvements de la langue permettra d'anticiper la gestion de l'aliment durant la phase buccale.

L'observation des mouvements laryngés lors de la déglutition involontaire de la salive donnera des indications sur le déroulement de la phase pharyngée pour la salive ou même les aliments. Cela reste un moyen palliatif qui ne rééduque pas la déglutition. Il faut jouer la carte de l'alimentation plaisir dans un premier temps. Si la salive est déglutie régulièrement et sans fausse route, on peut commencer les essais alimentaires.

Commencer par « réveiller » l'appétence, en passant sur les lèvres, sur la langue des sucettes avec des goûts différents, La prise de risque est minime puisque c'est la salive aromatisée qui sera déglutie. Ensuite, on poursuivra la rééducation, en utilisant de l'eau gélifiée ou des crèmes type hyper protéinée (HP) qui sont intéressantes pour leurs textures compactes qui ne liquéfient pas en bouche. Si la salive



n'arrive pas à être déglutie sans fausse route, on peut éventuellement prévoir une canule à ballonnet qui assure l'étanchéité des voies aériennes. S'il y a refus des essais alimentaires, on peut utiliser l'odorat qui amène souvent l'envie de goûter. Le refus des essais alimentaires peut aussi révéler la peur d'étouffer en avalant ou un désinvestissement de la sphère orale. Il peut aussi y avoir une agueusie ou une dysgueusie. S'il n'y a aucune ouverture buccale, il est souhaitable d'organiser une visite médicale spécialisée (maxillo-faciale) pour en déterminer la cause (cf articles p14-15). La production vocale dépend du type de canule de tra-

chéotomie dont le patient est équipé. Certaines canules ne permettent pas de production vocale.

L'indicateur est la production sonore involontaire lors de toux, bâillement, rire ou pleur. La voix peut être produite la bouche fermée, tous les sons seront simplement nasalisés. Le bilan initial est simple, on constate si une production vocale est possible ou pas en différenciant la produc-

Il faut jouer la carte de l'alimentation plaisir dans un premier temps.

tion involontaire et volontaire. Il est possible d'initier la phonation volontaire en exerçant une poussée au niveau du diaphragme lors de l'expiration ce qui renforce le souffle phonatoire.

Ce geste permet au patient de prendre conscience de ses possibilités phonatoires. Il faut aussi analyser le geste respiratoire au repos et la présence ou non du couplage thoraco-abdominal. Avant de travailler la phonation, il faut donc souvent rééduquer le geste respiratoire et le souffle.

Mireille Courmont
mireille.courmont@brk.aphp.fr

Les antennes d'ALIS dans les régions

Les antennes d'ALIS, représentées par des familles et des thérapeutes, relaient l'action de l'association dans les régions et sont un recours local solidaire pour les familles touchées par le LIS.

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

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

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

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

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

Nantes Famille Pavageau - 02 40 75 01 40 - joel.pavageau3@wanadoo.fr

Nice Famille Nicola - 04 92 02 87 80 - nicola.nelly@neuf.fr

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

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

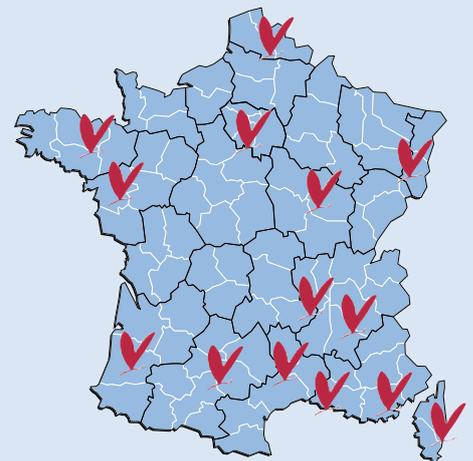
Rennes Famille Guennegou - 02 96 13 51 16 - mcm.guennegou@bbox.fr

St-Etienne Famille Greco - 04 77 75 13 06

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

Toulouse Famille Gendreu - 04 68 60 32 21 - hubert.gendreu@orange.fr

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



« Une relation profonde qui se développe au fil du temps »

Violette Sol en collaboration avec le Dr Frédéric Pellas, anime l'antenne d'ALIS pour la région Languedoc-Roussillon. Elle témoigne ici de son engagement.

L'antenne d'ALIS à Nîmes, en étroite collaboration avec le CHU et en particulier avec l'unité des cérébro-lésés dirigée par le Dr Frédéric Pellas, assure une permanence régulière sur les sites de Carémeau et du Grau-du-Roi. Elle permet aux personnes LIS et à leurs familles, un contact plus direct pour un meilleur accompagnement et rend plus facile la collaboration avec les thérapeutes et travailleurs sociaux.

« Avec les équipes professionnelles du CHU, nous les aidons à retrouver un projet de vie, à faciliter sa réalisation et à améliorer leur prise en charge très lourde : aménagement du logement, fauteuil, matériel informatique, recherche d'auxiliaires de vie, de personnel soignant, etc. Outre ces contributions à leur qualité de vie, une partie très importante reste le soutien psychologique.

Ces familles ont subi un véritable séisme dans leur vie. Elles ont souvent la sensation d'être seules et laissées pour compte. Parler à la personne LIS, suivre avec sa famille ses progrès même



De gauche à droite : Violette Sol, M. et Mme Niel

infimes, les écouter, entendre leurs souffrances, leur désarroi et leurs besoins est primordial. Le contact direct de personne à personne permet de briser cet isolement et de se sentir compris et soutenu. Notre similitude de vécu leur permet de faire part de tous leurs états d'âme librement et sans crainte. C'est plus facile pour eux et cela instaure un climat de confiance, de stimulation pour ne pas baisser les bras et continuer à aller de

l'avant. Au-delà de l'empathie, c'est bien souvent une relation plus profonde qui se développe au fil du temps et qui perdure bien au-delà de la sortie de l'hôpital. Nous sommes ce petit fil d'Ariane qui nous relie aux familles et aux thérapeutes et qu'il ne faut pas couper. »

Violette Sol
lucien.sol@orange.fr

« Violette, Cela faisait un moment que nous voulions t'exprimer avec Michel et les enfants toute la gratitude dont tu n'as jamais démerité. Tu as su me remonter le moral dans les moments difficiles et apporter une aide précieuse dans notre précarité, comme Véronique Blandin quand nous étions sur Paris. Votre joie de vivre et votre ténacité l'ont emporté sur le moral de la famille là où d'autres personnes n'avaient pas prêté attention. Alors un grand Merci à toi, à Véronique et à l'équipe d'ALIS. »

« Un grand merci à ALIS pour le soutien qu'elle nous apporte dans notre « nouvelle vie », sans oublier le Dr Frédéric Pellas et Violette Sol pour le courage d'aider les locked-in syndrome et leur famille. » Brigitte Niel

Nouvelle antenne sur l'île de beauté



Sandrine Giuntini propose son soutien de son village perché de Balagne (Cateri - Haute-Corse). Merci de cet engagement spontané qui fait suite à l'accompagnement de son père atteint du LIS.

Tél. : 04 95 61 14 82 - 06 24 57 66 21
regisetsandrine.giuntini@sfr.fr

Une présence réconfortante à Berck



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

delabordefrancois@gmail.com

Les permanences des antennes :

Philippe Lagrange

Responsable de l'antenne d'ALIS grand Sud-Ouest, ouvre une permanence à la MDPH de Mont-de-Marsan dans les Landes.

Il reçoit sur place et est joignable au téléphone au 05 58 51 53 77 les 1^e et 3^e lundi du mois. Un grand merci à notre ami qui, en plus de son costume de musicien professionnel, offre son temps aux membres d'ALIS.

pilou.lagrange@orange.fr

Violette Sol

tient une permanence régulière au sein du CHU de Nîmes suite à la convention signée entre l'établissement et ALIS en 2009. Tél. : 06 11 01 92 47

lucien.sol@orange.fr

La permanence d'ALIS

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



À la permanence nationale d'ALIS de gauche à droite : Christine Roux, comptable (bénévole), Véronique Blandin, déléguée générale, Lorette Dorgans, assistante sociale.

La permanence téléphonique répond à vos appels les lundi, mardi et jeudi au 01 45 26 98 44 (contact@alis-asso.fr).

Lorette Dorgans, assistante sociale, est joignable le jeudi au 01 45 26 86 21 de

9 h/13 h et de 14 h/17 h - social@alis-asso.fr
Hubert Azemard, responsable bénévole des aides techniques, est présent le jeudi après-midi à la permanence d'ALIS azemard@alis-asso.fr. (Voir p.13).

« Nous avons passé des moments formidables »

Chloé Phan Van Phi et Etienne Levilion, étudiants à l'École Polytechnique, retracent leurs sept mois de stage chez ALIS



« Déjà sept mois que nous sommes chez ALIS, et nous devons maintenant quitter la permanence pour reprendre notre cursus scientifique. Nous repartons enrichis et chargés de souvenirs émouvants. Difficile, en effet, d'oublier la détermination, le courage, l'optimisme, et même l'humour des personnes LIS qui luttent au jour le jour et ne se laissent pas abattre par la fatalité. Nous avons passé des moments formidables avec eux et avons

noué des liens de réelle amitié avec certains qui se reconnaîtront. Difficile aussi d'oublier le dynamisme et le dévouement de leur entourage et des personnes qui se mobilisent dans notre association ou dans d'autres organismes pour les soutenir dans leur lutte. Ce stage a aussi été pour nous l'occasion de nous faire une première expérience professionnelle après deux ans de prépa. Et quoi de mieux pour découvrir la vie active qu'une association justement hyperactive ? En effet, ALIS, malgré son faible effectif, fait des grandes choses grâce à une équipe soudée qui se démène. Véronique Blandin, Lorette Dorgans et Hubert Azemard sont toujours prêts à se plier en quatre pour que le papillon continue de voler fougueusement. Nous espérons avoir pu contribuer à cette belle aventure ! Merci à vous tous pour les moments de joie et d'épanouissement que vous nous avez offerts et soyez gentils avec les prochains petits stagiaires. »

Consultations juridiques offertes par ALIS

ALIS a signé avec le syndicat des particuliers employeurs, organisme paritaire, une convention ouvrant droit à des conseils juridiques pour les personnes LIS dans cette situation d'employeur d'assistants ou d'auxiliaires de vie



syndicat des particuliers employeurs

La loi 2005 du handicap a été révolutionnaire pour le financement des aides humaines (assistants de vie, auxiliaires de vie, aidants familiaux salariés) à domicile auprès des personnes LIS. Ces dernières endossent alors le statut de « particulier employeur », confrontés alors à la complexité de la législation du travail lié à l'emploi de salariés à domicile, et souvent avec une méconnaissance législative.

Pour aider ses membres, ALIS signe une convention avec le Syndicat des particuliers employeurs. Cet organisme national représente et défend les intérêts des particuliers employeurs, renseigne et assiste dans l'application de la Convention collective nationale et du droit du travail dans le respect des droits des salariés et des employeurs.

Cette convention signée entre ALIS et le syndicat ouvre droit à une permanence téléphonique informative « hotline », des consultations gratuites juridiques individuelles (prises en charge par ALIS) et la possibilité de travaux spécifiques (avantant au contrat, gestion des fiches de paie... suppléments payants).

Un courrier type d'inscription (gratuite) est disponible auprès de la permanence d'ALIS (contact@alis-asso.fr Tél. 01 45 26 98 44).

www.syndicatpe.com

Le LIS sur le Net

Rencontres et échanges sur
lockedinsyndrome@eurordis.medicalistes.org

Depuis 2008, cette adresse email vous permet de discuter sur le Net avec les internautes européens intéressés par le LIS et inscrits à la liste de diffusion (inscription gratuite).

Le principe est simple : vous envoyez un email qui est lu par tous les inscrits et pour répondre à un email vous écrivez soit à l'envoyeur soit à toute la liste.

Instructions pour l'inscription : <http://eurordis.medicalistes.org/article61.html#subscribe> (cliquer sur « Langage » pour lire les instructions en français).

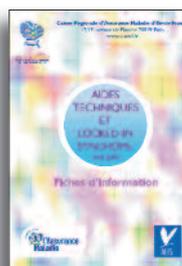
Recevez les brèves d'ALIS

L'équipe d'ALIS envoie régulièrement des nouvelles par email. Si vous souhaitez les recevoir, inscrivez-vous auprès de contact@alis-asso.fr. Vous recevrez alors des emails de Vania Breville (vani.alis.asso@free.fr). Pensez aussi à consulter le site www.alis-asso.fr mis à jour très régulièrement par Sylvain Le Delaizir et Emmanuel Ribeiro.

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



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

Littérature et témoignages de LIS

- *Le scaphandre et le papillon* - Jean-Dominique Bauby
- *Je parle - L'extraordinaire retour à la vie d'une locked-in syndrome* - Laetitia Bohn-Derrien
- *Putain de silence* - Philippe et Stéphane Vigand
- *Légume vert* - Philippe Vigand
- *Emmuré vivant dans mon corps* - Philippe Prijent
- *Solitaire dans le silence* - Roland Boulengier boulengier@skynet.be (non dispo en librairie)
- *Vies brisées* - Jean Busalb
- *Un esprit clair dans une prison de chair* Benoît Duchesne - Éditions La Semaine (Québec)
- *Le cri du silence* - Zoubida Touarigt (auprès d'ALIS)
- *Penser est ma liberté* - Bruno Lamarre (voir p. 9)

Et aussi de nombreux témoignages sur le site d'ALIS www.alis-asso.fr - rubrique Les publications/témoignages

Et aussi :

- Les *Lettre d'ALIS*.
- *Rééducation orthophonique du LIS*, Ph. Van Eeckhout.
- *Prise en charge du LIS*, Dr Frédéric Pellas.
- www.comascience.org : nombreuses publications sur le LIS par le Pr Steven Laureys et son équipe liégeoise.

Les films :

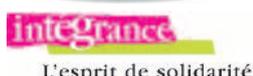
- *Faire vivre l'espoir* (DVD)
- *Vie quotidienne et locked-in syndrome* (DVD)
- *Rééducation kinésithérapique et orthophonique* (DVD)
- *Rencontre avec ALIS* sur www.alis-asso.fr

Les associations LIS à l'étranger

Allemagne : looked-in-syndrom@nexgo.de
Belgique : www.uzleuven.be/wittebolsfonds

Italie : info@amicidaniela.it - www.amicidaniela.it
Québec : l.dagenais@sympatico.ca
Suisse : hans.schwegler@paranet.ch

ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action



Merci de vos dons, ils sont très utiles !

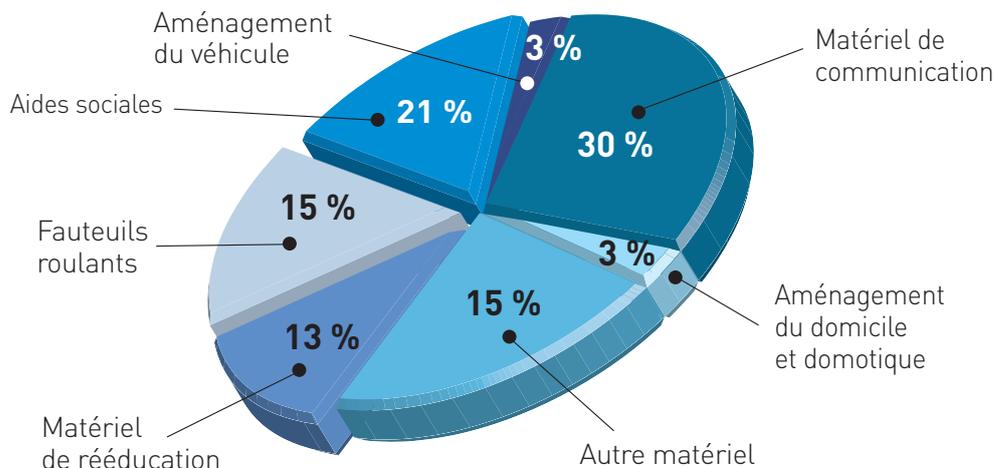
Devenez donateur

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

Don en ligne

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

En 2010, grâce à vos dons, ALIS a aidé financièrement 44 personnes atteintes du LIS (montant global 90 000 euros)



« Merci ALIS »

Je ne pensais pas que ça faisait autant de bien aux jambes et aux bras. Moi qui pensais que ça coûtait trop cher pour un vulgaire morceau de ferraille. Merci ALIS.

*Patrick Procureur
patrick.procureur0175@orange.fr*

Christian Eymar-Dauphin, kinésithérapeute, Patrick et Chantal Procureur. Patrick se rééduque en pédalant avec le Motomed offert par ALIS,



« C'est super et magnifique ! »



Laurie en apprentissage du MYTOBII

Laurie ne peut accéder à la communication et aux plaisirs offerts par l'utilisation d'un ordinateur que par les mouve-

ments de ses yeux. Elle est en train d'en faire l'apprentissage grâce à l'achat d'un appareil spécifique le MYTOBII offert par ALIS (ordinateur commandé par un capteur de pupilles, distribué par Proteor).

« C'est super et magnifique d'avoir la possibilité de m'exprimer et d'échanger sans intermédiaire et à mon rythme et aussi d'avoir un début d'autonomie avec la possibilité de gérer mon environnement : télé, musique, lumière... c'est ce que m'apportera le MYTOBII et beaucoup d'autres choses qui restent à découvrir. »

*Laurie
gobincl@gmail.com*

Commandez le bracelet Papillon... et offrez-le

Ce bracelet sied aussi bien aux poignets masculins que féminins. Le cordon en coton bleu est réglable.
Prix : 20 euros. Les bénéfices seront reversés pour équiper la maison qui accueillera 20 personnes atteintes du LIS à Boulogne-Billancourt.

La création de cette **médaille en argent** est offerte à ALIS par le joaillier « 26 Passage » (26, passage Verdeau, Paris 9e).

Oui, je souhaite recevoir bracelets

Et j'envoie un chèque de euros à l'ordre d'ALIS (frais de port inclus)

Nom : Prénom :

Adresse :

E-mail :



ALIS- MTI 9 rue des Longs-Prés - 92100 Boulogne-Billancourt - Tél. : 01 45 26 98 44 - contact@alis-asso.fr