

La lettre d'ALIS

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME • Fondateur : Jean-Dominique Bauby • N° 26 - Novembre 2014 - Parution annuelle



Une maison de vie pour les LIS

p. 2

Un nouveau site pour ALIS

p. 5



La maison de vie d'ALIS ouvrira ses portes en 2016, à Boulogne-Billancourt. Ce chantier, est l'acte le plus important de l'histoire de notre jeune association.

Cette maison de l'association Perce-Neige, répondra aux espoirs des membres d'ALIS en souffrance de lieu de vie, qui résident actuellement, soit à l'hôpital - mais « on ne fait pas sa vie à l'hôpital ! » -, soit à domicile avec des « aidants » épuisés, soit encore dans une maison de vie inadéquate. Puisse cette première européenne faire des émules et servir d'exemple dans d'autres régions de France et d'Europe. Depuis 18 mois, ALIS a été interpellée par 75 nouvelles personnes LIS et leurs familles ; le nombre croissant de contacts a conduit à étoffer l'équipe de la permanence par une présence renforcée de l'assistante sociale, un jour de plus par semaine. Notre parc de matériel de communication rencontre un succès grandissant avec plus de 90 prêts de matériel en 18 mois. La solution des essais longue durée permet d'attendre les financements auxquels ALIS contribue de façon significative (accessibilité véhicule, domicile, fauteuil roulant, aide sociale...).

Médiatisation et formation sont deux autres axes importants de notre action. Dans cet esprit, une centaine de visiteurs hospitaliers venus de toute la France ont participé récemment à une journée informative sur la communication des personnes LIS organisée par ALIS et la Conférence des évêques de France (voir p. 7). Par ailleurs, une formation destinée aux thérapeutes se tiendra à l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches en janvier (voir p 17).

Plus que jamais nous comptons sur la fidélité et la générosité de nos donateurs et mécènes pour mener à bien notre mission. Le concert du 10 décembre à Boulogne-Billancourt, organisé avec le soutien de la mairie, est une agréable occasion de maintenir ce lien privilégié entre spectateurs, donateurs fidèles, et les nombreux bénévoles de l'association. Avec la clé, ce moment de joie musicale partagée.

*Véronique Blandin
Déléguée générale*

Photo de couverture : élèves du collège Saint-Joseph à La Chataigneraie (Vendée) avec Anne Paillat et son époux.

La maison LIS ouvrira ses portes à

C'est avec une joie et un soulagement immenses que nous avons appris le 25 février dernier, que ce projet porté et proposé par l'association Perce-Neige à ALIS avait enfin abouti. L'Agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France l'a préféré à 6 autres à l'issue d'un appel à projets lancé en juin 2013. Il a fallu parcourir un long chemin pour en arriver à cette belle nouvelle.



Octobre 2014 : le chantier de la maison d'accueil spécialisée avance...

Tout avait débuté par cette formidable proposition du vice-président de l'association Perce-Neige, Yves Barnouin, ému par la situation d'errance des personnes LIS en mal de trouver des établissements de vie qui les accueillent. Le soutien de la mairie de Boulogne-Billancourt, le dynamisme de son maire Pierre-Christophe Baguet et des élus en charge du handicap et de la santé, Pierre Deniziot et le Docteur Frédéric Morand, ont permis de passer des étapes difficiles et surtout de trouver un terrain sur cette zone privilégiée des anciennes usines Renault à Boulogne-Billancourt.

La maison sera à proximité de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches, centre référent pour les personnes LIS. L'association Perce-Neige, qui gèrera

l'établissement, en finance très généreusement la construction et élabore un projet magnifique et sur mesure pour les personnes LIS. Des résidents sous dépendance respiratoire pourront aussi y être accueillis. 22 chambres et cabinets de toilette sont prévus, des salles d'ergothérapie, de kinésithérapie et d'orthophonie permettront de proposer une rééducation riche et continue. De nombreuses activités et loisirs seront possibles grâce à un personnel nombreux. L'implantation au cœur d'un nouveau quartier entièrement pensé pour une accessibilité optimale, à proximité de la nouvelle cité de la musique sur l'île Seguin, face à un parc de plusieurs hectares, viendra enrichir les loisirs des résidents. Construite sur trois étages au sein d'un immeuble de logements privés, la MAS sera agrémentée d'une grande salle de restaurant donnant sur un jardin au rez-de-chaussée et de terrasses dans les étages. Un espace sera dédié à la pratique de la méthode Snoezelen dont l'objectif est notamment la relaxation. L'établissement est pensé avec une domotique proposant une autonomie optimale aux résidents. Un badge personnalisé embarqué sur le fauteuil roulant des résidents commandera l'ouver-

Boulogne-Billancourt en 2016



Représentation virtuelle d'une chambre

ture des portes lors de l'approche de leur propre chambre ou d'autres espaces de vie. Les chambres sont équipées de rail au plafond pour des transferts aisés, leurs équipements (volets roulants, prises électriques, portes, sonnette...) sont « commandables » par infrarouge ou WiFi et donc accessibles avec les aides techniques de chaque résident.

ALIS restera en lien étroit avec la vie de la future maison, notamment au sein de la commission des admissions. Les bénévoles d'ALIS ainsi que tous les services de la permanence nationale seront aussi à la disposition du personnel de l'établissement. Les demandes d'admission pourront être adressées à l'association Perce-Neige à partir de mars 2015*.

ALIS et tous ses membres remercient infiniment Christophe Lasserre-Ventura, président de l'association Perce-Neige ainsi que le conseil d'administration d'avoir permis que ce projet, inhabituel pour cette belle et grande association tant pour la population accueillie que par son montage, voit le jour. Nos remerciements s'adressent aussi à Gilles de Fenoyl, directeur général, Camille Blossier, conseillère technique, Céline Ropers, conseillère juridique et Christian Mougin, conseiller technique bâtiment pour leur grande implication et leur volonté d'apporter un mieux vivre aux personnes LIS. Tout au long de l'élaboration du projet, nous avons été aidés par des « gens de métier » qui ont partagé

leur expérience ; nous leur adressons aussi nos plus vifs remerciements : M. Bacheley, directeur du foyer Le Haut

de Versac, M. Dubreuil, directeur du foyer Geneviève Champsaur, les équipes de l'hôpital marin d'Hendaye et son chef de service, le Dr Brigitte Soudrie, dont l'implication a été décisive, les hôpitaux maritime à Berck et San salvador à Hyères, le centre de rééducation l'Arche et de la maison d'accueil spécialisée Handivillage au Mans et leurs deux chefs de service le Dr Gay et Didier d'Erceville, les MAS Robin des bois et Les Mélisses au Mans, le Dr Frédéric Pellas du CHU de Nîmes, les Pr Bussel, Bensmail et Orlikowski de l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches, Clairette Charrière, ESCAVIE-Cramif, Elisabeth Cataix-Nègre/APF, Thierry Danigo du CRNT/APF.

Cette liste n'est pas exhaustive tant nous avons bénéficié de soutiens précieux, riches, amicaux et professionnels.

* Association Perce-Neige - Service admissions - 102 bis bd Saint-Denis 92415 Courbevoie cedex.

Convention avec le groupe hospitalier Assistance publique-Hôpitaux de Paris

Le 14 janvier 2014, les associations ALIS et Perce-Neige signent une convention avec le groupe hospitalier Assistance publique-Hôpitaux de Paris et son directeur général Martin Hirsch. Cette démarche accompagne le projet d'ouverture de la Maison d'accueil spécialisée ; elle fixe des engagements mutuels notamment entre les hôpitaux Raymond-Poincaré à Garches et Ambroise-Paré à Boulogne-Billancourt et le chef du service Ribadeau de l'hôpital marin d'Hendaye en l'occurrence le Dr Brigitte Soudrie. Cette coordination permettra une prise en charge médicale fluide et experte pour les futurs résidents.



De gauche à droite, devant : Christophe Lasserre-Ventura, président de l'association Perce-Neige, Martin Hirsch, directeur général de l'AP-HP, Véronique Blandin et Hubert Azémard, déléguée générale et président d'ALIS, Pierre Denizot, maire adjoint en charge du handicap à Boulogne-Billancourt. De gauche à droite, derrière : Pierre-Christophe Baguet, maire de Boulogne-Billancourt, Dr Yves Tronchet, chef de service à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer, Jean-Michel Pean, directeur des hôpitaux universitaires Paris Ile-de-France Ouest AP-HP, Dr Brigitte Soudrie, chef de service Ribadeau à l'hôpital marin d'Hendaye AP-HP, Pr Thierry Chinet, président de la CME des hôpitaux universitaires Paris Ile-de-France Ouest AP-HP, Nadège Renaux, Mission handicap - DOMU-AP-HP, Didier Cazejust, directeur de l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches AP-HP, Annick Gelliot, déléguée territoriale des Hauts-de-Seine - ARS.

C'était la Journée d'ALIS

Le 28 mars 2014, s'est tenue notre traditionnelle Journée d'ALIS. Il s'agit d'un congrès où thérapeutes, personnes LIS et leurs familles se rencontrent. Nous étions accueillis à l'auditorium de l'Espace Landowski prêté solidairement par la ville de Boulogne-Billancourt.

Plus de 150 participants se sont déplacés, parfois d'une province éloignée, bravant la traversée de la France en TGV ou en voiture aménagée. Ainsi les 4 coins de l'Hexagone étaient représentés, notamment par Michel Gonzalez qui arrivait de Nîmes, Éric Foras et son épouse de Lyon, Véronique Lecocq de Lille, Maryannick Pavageau et son époux Joël de Nantes, la famille Leidecker de Mulhouse...

Le Pr Bernard Bussel et le Dr Frédéric Pellas présidaient et animaient la matinée. Nous avons aussi le plaisir d'accueillir le Dr Frédéric Morand, maire adjoint et Pierre Denizot, conseiller municipal en charge de la santé et du handicap. Ils témoignent de la grande solidarité et de l'activisme de la municipalité et de son maire Pierre-Christophe Baguet pour soutenir les projets d'ALIS et notamment le projet de maison d'accueil spécialisée que gèrera la grande association Perce-Neige. La session plénière de ce crû 2014 faisait la part belle au positionnement (voir art.p.14). Ce sujet transversal qui intéressait tous les spectateurs a été brillamment développé par une équipe nîmoise spécialisée : le Dr Émilie Viollet et Fabrice Nouvel, ergothérapeute au CHU de Nîmes, ainsi qu'Hélène Fortis, ergothérapeute au sein du Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) de l'Association des paralysés de France (APF).

Ensuite nous avons eu le plaisir de recevoir Gilles de Fenoyl, directeur général de l'association Perce-Neige ; après plusieurs années de préparation, il s'est réjoui avec l'assemblée de pouvoir présenter le projet de maison d'accueil spécialisée pour laquelle toutes les autorisations sont obtenues ; La parole est donnée ensuite à Bénédicte Debroye, atteinte du LIS, et son mari Sébastien qui partagent avec l'assemblée le parcours qui depuis deux ans conduit aujourd'hui Bénédicte à vivre à



nouveau à domicile avec ses trois garçons et son mari. Ce témoignage a ému toute l'assemblée. Le Dr Pellas a ensuite présenté les premiers résultats d'une étude sur la qualité de vie des aidants familiaux ; cette étude est menée par le Dr Zulay Lugo, laquelle sollicite plus de réponses pour des résultats plus probants. Le questionnaire est à nouveau distribué dans cet objectif.

L'après-midi laissait place à des ateliers illustrant les propos de la session plénière sur le thème du positionnement. À nouveau passionnants par leur justesse ! Après la pause, les personnes LIS d'une part et les aidants familiaux d'autre part se sont réunis dans des groupes d'échange animés par des psychologues.

La fin de l'après-midi fut marquée par une représentation théâtrale, « Légume vert » tirée du livre éponyme de Philippe Vigand. Sébastien Coppolino de La troupe Les Barbus partageait son talent avec l'assemblée (voir page suivante). Mehdi Benguesmia, le metteur en scène, avait aussi fait le déplacement depuis le Limousin. Nous aimerions d'organiser un événement vers un public plus nom-

breux tant la qualité de l'interprétation et la mise en scène de Mehdi ont été appréciées.

Un buffet dîner, pour ceux qui étaient encore là et étaient notamment logés à la très accueillante résidence Lagrange à Boulogne-Billancourt, fut ensuite servi dans la cafétéria.

Nous n'oublions pas de citer les entreprises qui soutiennent ALIS et présentent leurs produits et services pendant cette journée : Proteor, Mobile France, La Mutuelle Intégrance, Handynamic, Vitalliance, ainsi que l'hypermarché Leclerc à Vitry-sur-Seine et l'entreprise Le Delas, traiteur à Rungis, qui nous offrent très généreusement les buffets. Nous remercions ceux et celles qui ont contribué à cette belle journée, les intervenants talentueux, les bénévoles infatigables et les participants qui nous ont fait confiance par leur venue.

Les enregistrements de toute la Journée sont disponibles dans les « actualités » sur le site www.alis-asso.fr.

LES PARTENAIRES DE LA JOURNÉE D'ALIS

VITALSTIM
THERAPY

ERSI

Cimis
Tél. 04.72.69.70.80 www.cimis.fr

djamba
your.ecopartner

VILLE DE
BOULOGNE-
BILLANCOURT

mutuelle
Intégrance
L'esprit de solidarité

HANDICAP TECHNOLOGIE
PROTEOR

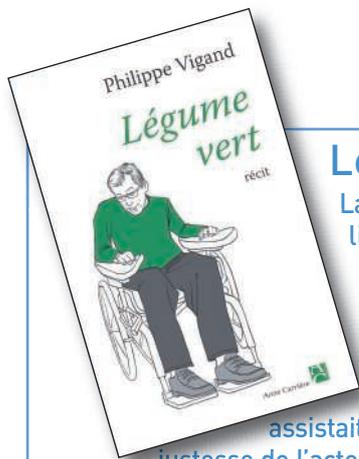
E.LECLERC

vitalliance

LE DELAS
Entée pris on se comprend !

MOBILE

handynamic
Véhicules accessibles



Légume vert sur les planches

La troupe Les Barbus a mis en scène le dernier livre de Philippe Vigand. Composée de scénettes, le livre étant bâti autour d'anecdotes, la pièce intitulée "Légume vert ou le monologue d'un tétraplégique muet", a été jouée devant les personnes LIS et leurs familles en fin de Journée d'ALIS. Philippe Vigand assistait aussi pour la première fois à ce spectacle. La justesse de l'acteur, Sébastien Coppolino, et la mise en scène talentueuse de Mehdi Benguesmia ont beaucoup touché l'assistance. La troupe se produit aussi devant des collégiens ou lycéens et contribue ainsi à faire connaître la réalité du LIS et du grand handicap. Dates des représentations : Cie.lesbarbus@gmail.com



Sébastien Coppolino, acteur.

Métamorphose du site d'ALIS : en ligne depuis le 3 novembre 2014

Emmanuel Ribeiro, bénévole webmaster d'ALIS offre à l'association un nouveau site.



Le précédent site actuel date de 2010, il n'est pas obsolète mais notre Manu pense qu'ALIS mérite une vitrine encore plus belle, plus complète, plus accessible. L'amélioration la plus notable réside en la parfaite adaptabilité à la taille de l'écran de chacun, ce qui n'était pas le cas jusqu'à présent. L'affichage sera optimisé gran-

dement sur les smartphones. Les problèmes visuels seront gommés grâce à la fonction ctrl+ qui permettra d'augmenter l'affichage sans que les éléments se chevauchent. L'arborescence est mieux organisée et nous travaillons aussi à améliorer le contenu de certains articles existants.

Un créatif généreux

Si vous souhaitez adresser un message de félicitation à son concepteur, Emmanuel Ribeiro : mmnl.rbr@gmail.com
Bénévole pour ALIS, il vit aussi de son nouveau métier post-accident et propose ses services d'infographiste, de webmaster et créateur de site aux entreprises, particuliers, associations. Consultez son CV : emmanuel-ribeiro.fr



Un forum dédié aux LIS

Le groupe de parole des personnes LIS de Nîmes a émis le souhait d'accéder à un forum privé pour que les participants puissent continuer leurs conversations initiées lors des groupes. Qu'à cela ne tienne, notre Manu magicien a sorti de son chapeau la solution. Un forum nîmois est créé et un autre forum national est mis à la disposition exclusive des personnes LIS.

Pour recevoir votre accès au forum, contactez forumlis@alis-asso.fr



LISQuest, questionnaire épidémiologique européen



ALIS avec LISEF, la Fédération européenne du LIS, lance un appel à toutes les personnes LIS et leurs familles ainsi qu'aux thérapeutes prenant en charge un patient LIS. Il s'agit que tous (personnes LIS) se motivent pour répondre au questionnaire européen, première action de la Fédération. Les résultats de cette grande étude permettront de porter au niveau européen des revendications basées sur une meilleure connaissance du LIS dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. Le questionnaire aborde différents thèmes : la description clinique, la situation sociale et légale, le parcours hospitalier, la capacité à trouver un projet de vie après l'hôpital, l'opinion de la personne LIS sur la qualité de son environnement et de sa qualité de vie et, enfin, des questions qui s'adressent à l'aidant familial le plus proche. Deux échelles validées sont intégrées dans le questionnaire : l'Euroqol, outil de description de l'état de santé et la « Réintégration to Normal Living Index » (RNLI) développée pour établir le degré d'intégration des personnes en grande déficience. Pour télécharger le questionnaire aller sur www.alis-asso.fr puis cliquer sur LISEF en page d'accueil.

Aurore nous raconte le concert d'ALIS

J'arrive ce 26 novembre 2013 pour les balances. Ça grouille au Carré Bellefeuille de Boulogne. Il y a comme une effervescence.

Tous les bénévoles s'agitent pour mettre en place la buvette, le décor, les stands de vente. Ils font tout pour que le public se sente le bienvenu.

En coulisse, les orchestres arrivent un à un. Opus 4, Pierre-Yves Plat, Thomas Dutronc et ses musiciens, le jeune Elliott Devry et moi et mon violon ! Nelson Monfort et Frank Mossler préparent leur présentation. Ce sont eux deux qui, à coup de calembours, blagues et imitations, vont animer la soirée. L'humour étant leur mot d'ordre... Les balances sont faites grâce à une super équipe de sonorisateurs... C'est la ville qui offre très généreusement la salle et ses prestations à ALIS. Après le buffet dînatoire accompagné de quelques verres de bon vin, le concert peut commencer.

Les spectateurs ont répondu présent, la salle est pleine, 600 spectateurs !

Le film d'ALIS est projeté sur l'écran. Cela nous rappelle bien la raison de notre présence. Musiciens, public, bénévoles : soutenir ces personnes en Locked-In Syndrome qui sont un exemple de courage et de vie...

Pierre-Yves Plat éblouit par sa dextérité. Il est rejoint par Franck Mossler à la batterie. Un duo virevoltant qui enchaîne chansons swing et imitations.

Pendant l'entracte et la collecte, Franck slame un texte d'Arnaud Prunaret, jeune homme atteint du LIS. Arnaud m'a déjà envoyé plusieurs textes écrits par lui. Je le trouve formidable.

Opus 4 fait s'envoler le public vers les Balkans et l'Europe de l'Est avec des chansons enlevées à la sonorité profonde. Je les rejoins pour quelques morceaux. Ce sont des amis sur lesquels je pourrai toujours compter. Je leur ai demandé de jouer pour ALIS, ils ont répondu oui sans hésiter. Ils étaient déjà venus jouer



Thomas Dutronc, parrain d'ALIS.



à l'Hôpital pour mon oncle Jean-Marc Boher, LIS, décédé il y a cinq ans. Ils ont le cœur sur la main. Le public l'aura bien senti.

Thomas Dutronc fait son entrée en scène pour clôturer la soirée. Les spectateurs n'en croient pas leurs yeux. Il avait en effet accepté, il y a quelques années, d'être le parrain d'ALIS à ma demande. Mais étant donné son emploi du temps chargé, il n'était pas évident de trouver une date avec lui. Voici le concert final, la cerise sur le gâteau, il chante les chansons que le public aime tant et quelques

morceaux de Django Reinhardt. Le public est heureux, enchanté. Lui aussi car il est très généreux.

La collecte de cette très belle soirée a été de 25 000 euros, un record je crois. Rendez-vous le 10 décembre 2014 au même endroit pour une autre aventure musicale et humaine.

Je souligne l'énorme investissement de toute l'équipe d'ALIS, de tous les bénévoles de cette association et des jeunes du Club Rotaract. Merci à tous...

Aurore Voilqué
aurorequartet@gmail.com

La course des Héros

ALIS était présente, ce 23 juin 2014, à la course des héros, manifestation de collecte de fonds associative, dans le parc de St Cloud (92).

Chaque association recrute des coureurs qui eux-mêmes dynamisent leur réseau d'amis donateurs. L'ambiance est bon enfant et la course de 6 km accessible à tous dans ce beau parc boisé.

Une dizaine de coureurs arborant les tee-shirts et des masques papillons sont au

départ pour ALIS encouragés par Julio Lopes venu en voisin courageux car il lui a fallu prendre d'assaut une côte bien raide, avec son fauteuil roulant qu'il conduit avec sa tête, pour accéder au village des associations. ALIS remercie ses compétiteurs et tous les donateurs de cette belle collecte sportive.



Didier Lockwood met le feu

Fidèle à la tradition depuis plus de 10 ans, l'entreprise Cofely Ineo a organisé un concert et s'est mobilisée pour ALIS.

Le 3 avril 2014, plus de 500 invités de l'entreprise Cofely Ineo, dirigée par Guy Lacroix, se pressent pour assister au concert de prestige donné dans le grand amphithéâtre de l'École Polytechnique à Saclay. Après les discours de Guy Lacroix, président-directeur général, Hubert Azémard, président d'ALIS, du général Gérard Pinat, organisateur de la soirée et du général Claude Pernel, directeur de cabinet de l'École Polytechnique, le grand violoniste Didier Lockwood enflamme l'assistance, charmée aussi par la chanteuse Cécile Verny, le guitariste Adrien Moignard et le contrebassiste Diego Imbert. La virtuosité de Didier Lockwood sidère les spectateurs. Il se plaît à faire voyager ses admirateurs vers des sonorités étonnantes et évocatrices d'univers très lointains du jazz classique avec notamment des démonstrations d'effets électroniques. Son hommage au grand Stéphane Grapelli, avec qui il a joué, est grandiose.



Le cocktail se poursuit jusque tard dans la nuit, les invités font connaissance avec ALIS. Sur le stand de l'association sont présentées des aides techniques de communication, notamment le Tobii, système à commande oculaire expliqué par la société Proteor. Rodolphe Gelin, directeur de la recherche chez Aldebaran Robotics, est venu solidairement avec le robot Nao dont les développements permettent l'assistance aux personnes dépendantes.

Nous remercions infiniment Guy Lacroix, le général Gérard Pinat, initiateur de cet événement annuel depuis 12 ans, Ghislaine d'Audeteau, Martine Blanche, Evelyne Mousset, Charlène Demu et Philippe Vadon, collaborateurs Cofely Ineo, et les « spectateurs donateurs » très généreux.

Ainsi soient-elles

Le samedi 22 février 2014 s'est déroulée la très belle soirée théâtre organisée par Anne Paillat en Vendée au profit d'ALIS avec les troupes du Tram de Montournais et de Sceaux en Scène.

L'organisation était parfaite, l'ambiance très familiale et les acteurs désopilants.

Un grand merci à Anne Paillat, sa belle-sœur, son mari et toute sa belle-famille pour l'organisation de cette belle soirée.



Réprésentation de la pièce « Ainsi soient-elles ».

13 à table

La comédie de Neuilly nous a encore enchantés par son talent en interprétant 13 à table, comédies de boulevard écrite par Marc-Gilbert Sauvajon. Le 9 octobre 2014, les spectateurs généreux ont permis une belle collecte pour ALIS. Notre reconnaissance s'adresse aussi à la municipalité de Neuilly-sur-Seine qui permet l'utilisation du théâtre « Le 167 ».



La troupe La comédie de Neuilly.

Formation à la Maison des évêques

Journée de formation à la Conférence des évêques de France le 15 octobre 2014 à Paris.

La formation organisée par ALIS et les aumôneries catholiques pour les réseaux des visiteurs bénévoles hospitaliers et à domicile accueille 95 visiteurs venus de toute la France. Nous leur proposons de faire connaissance avec la personne LIS, ses attentes, son mode de communication avec un programme riche en intervenants experts : Clairette Charrière, ergothérapeute à l'ESCAVIE-CRAMIF, aborde le thème de la communication à la fois pour démystifier la complexité de la communication avec les personnes LIS et aussi pour présenter certaines des aides techniques. Puis Christine Boineau, Maryannick Pavageau et Arnaud Prunaret, tout trois atteints du LIS (accompagnés de leurs proches) et François de La Borde, visiteur à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer et proche d'ALIS depuis plus de 10 ans, témoignent lors d'un débat animé par Alyette Motte, psychologue en charge des groupes d'échange organisés par ALIS. Un forum des matériels est ensuite proposé avec la participation de la société Proteor. Après un déjeuner convivial, le Dr Sophie Crozier présente la pathologie, ainsi que la Loi Leonetti souvent au cœur des prises en charge en aigu des

personnes LIS. En clôture, l'approche spirituelle des visiteurs est au cœur du dernier débat avec le témoignage de Maryannick Pavageau. ALIS remercie infiniment tous les participants et les représentants de la Conférence des évêques, particulièrement Denise Lanblin, aumônier national des hôpitaux et Claudie Brouillet, déléguée nationale pour la pastorale des personnes handicapées, pour cette collaboration riche et si utile afin d'améliorer l'accompagnement et donc la qualité de vie des personnes LIS.



Table ronde avec les personnes LIS.

Retrouver le plaisir de lire... puis d'écrire

François de La Borde, bénévole visiteur à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer notamment auprès de personnes LIS, interpelle Bernard Beville (Association Idée) pour créer un logiciel de lecture « sans clic ».



Contacté pour une personne LIS qui voulait se mettre à l'écriture, mais rebutée par des problèmes de vue (très peu de mobilité oculaire et fatigue générale), j'ai pensé qu'aborder l'ordinateur en lui proposant tout d'abord d'y retrouver le plaisir de la lecture pourrait l'aider à apprivoiser son accès. J'ai donc cherché une solution pour lire avec des très grosses lettres sur un écran d'ordinateur placé assez loin des yeux afin de limiter le mouvement des yeux en lisant.

Trouver des livres numériques est le plus facile... il suffit de contacter par mail ou autre la Bibliothèque numérique pour handicapés (BNH) de Boulogne-Billancourt et de télécharger gratuitement les livres choisis.

www.numilog.com/bibliotheque/bnh/
Pour présenter le livre à l'écran, le logiciel « Calibre » a une visionneuse qui permet de choisir police, taille de police, largeur de la ligne, etc. et de tourner les pages par un simple clic. Mais quand la personne ne peut faire aucune commande ?

J'ai posé la demande sur le forum « Handicap_tic » et j'ai reçu beaucoup de conseils pour trouver des logiciels adaptés, mais sans trouver celui dont je rêvais...



Mais Bernard Béville s'est aussitôt mis à la tâche et a créé le logiciel « Lit Sans Clic », qui permet de faire défiler automatiquement les pages de « Calibre » ou de faire monter « ligne par ligne » le texte à l'écran pour réduire le déplacement des yeux en lisant.

La première expérience avec Marie est très positive.

Son bonheur de pouvoir lire ses livres préférés avec les pages défilant toutes les 15 secondes l'a motivée pour tenter une commande avec un contact au pouce pour faire une pause de temps à autre puis reprendre la lecture (très grande police et écran à 80 cm de ses yeux).

Sa motivation est telle qu'elle commence,

malgré l'effort demandé, à ne plus utiliser parfois « Lit Sans Clic » mais à tourner les pages une par une avec un clic directement sur « Calibre ».

La prochaine étape, vous la devinez : un clavier virtuel (Civikey) est tout prêt pour commencer doucement l'écriture quand son pouce se sera

bien entraîné et que le stress de se remettre à l'ordinateur aura disparu.

Commencer directement par l'écriture avec un clavier virtuel est souvent épuisant et demande une grande concentration. Il suffit à un valide d'écrire soi-même une dizaine de lignes avec un contacteur pour s'en rendre compte ! Cet entraînement préalable avec la lecture peut donc être positif et démystifier les autres usages de l'ordinateur.

François de La Borde
delabordefrancois@gmail.com

Ci-contre la notice de Lit sans Clic, (Merci Bernard !).

Civikey

Nouvelles fonctionnalités du clavier virtuel gratuit.



La Plate-Forme Nouvelles Technologies de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches en partenariat avec Invenietis, la Fondation Garches et Alcatel Lucent, propose une mise à jour majeure de son clavier virtuel gratuit et open source Civikey. Outre les premières fonctionnalités (prédiction de mots paramétrable, défilement ligne - colonne avec vitesses paramétrables, mode de déplacement souris pas à pas) Civikey propose désormais :

- De nouveaux modes de défilement clavier : Zone par zone, mode turbo.

- De nouveaux modes de déplacement du curseur de la souris en mode défilement : mode radar, Zone d'écran par zone écran.

- Un mécanisme de défilement partagé : déplacement du curseur de la souris, clic souris et saisie de texte. Le tout disponible grâce à n'importe quel contacteur.

- Docking des fenêtres : les fenêtres de la prédiction de mots sont dissociables du clavier virtuel. La liste de prédiction peut être positionnée où l'on souhaite sur l'écran. De même, toutes les fenêtres peuvent être collées ensemble permettant un déplacement de l'ensemble du clavier.

- Un éditeur de clavier amélioré avec une personnalisation plus importante : importation d'images, enregistrement

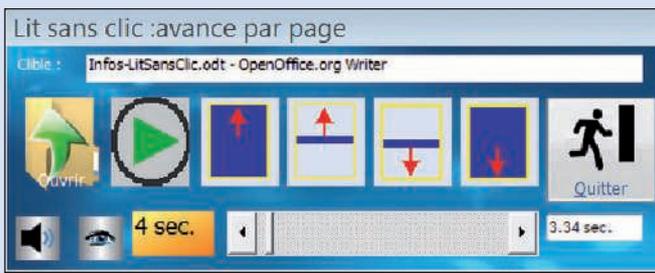
de macros (ctrl + c, ctrl + v, alt + f4, etc.), lancement des applications, des fichiers vidéo, audio ou autre, ouverture de pages web, envoi de mots ou de phrases complètes, changement de clavier.

- La possibilité d'exporter ses claviers personnalisés et de les importer sur d'autres postes informatiques.

- Un site web intégrant une plate-forme collaboratrice où tout utilisateur pourra mettre en ligne et partager tous les claviers ainsi créés au plus grand nombre. Ces claviers seront vérifiés et fiabilisés. Et toujours, une notice complète en téléchargement sur le site et une aide intégrée au clavier. www.civikey.fr
Web : www.handicap.org/?La-Plate-Forme-Nouvelles

Lit sans clic

« Lit sans clic » est un utilitaire destiné à aider les lecteurs qui ont du mal à faire défiler un texte à l'écran.



« Lit Sans Clic » est un petit utilitaire conçu à partir d'une demande de François de la Borde. Il envoie à intervalles réguliers des simulations d'appui sur les flèches d'un clavier à une application « cible » (texte à lire, e-book).

Il aide les personnes qui ont des difficultés à faire défiler un texte à l'écran à passer de page en page par exemple. C'est le cas de quelqu'un qui veut lire un e-book et qui peut difficilement cliquer pour « tourner les pages » de son « livre ».

Bien entendu, il faut que la taille de l'affichage, la taille du texte, le contraste éventuellement, soient adaptés à la personne. Le logiciel enverra ensuite ses commandes en fonction de la vitesse de lecture de la personne utilisatrice et de ces paramètres, réglés au préalable par une personne de l'entourage par exemple. On peut commander le défilement par ligne ou par page, en avant ou en

arrière, faire varier l'intervalle d'envoi des commandes de 0,1 seconde à 50 secondes. L'envoi de la commande peut être confirmé par un bip sonore, qu'on peut supprimer si on pré-

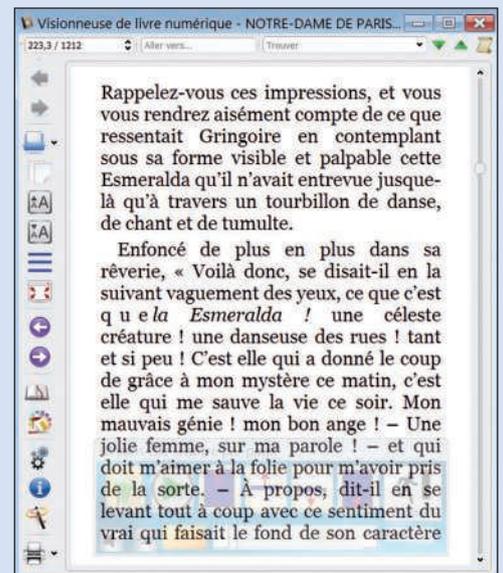
fère un fonctionnement silencieux.

La transparence de la fenêtre du programme peut être réglée : ceci permet la lecture du texte « à travers » le programme, quand on ne peut disposer côte à côte la fenêtre du programme et la fenêtre du texte à lire.

Comme tous les programmes réalisés à la demande, il peut être amélioré ou modifié pour être mieux adapté à des besoins qui seraient différents.

Ci-contre à droite, une fenêtre du lecteur d'e-books « Calibre » avec la fenêtre de « Lit sans clic » transparente par-des-

Un grand merci à François de La Borde qui, par ses réflexions, enrichit la qualité de vie des personnes LIS, et à Bernard Béville, toujours à disposition pour partager son expertise et ses développements « clés en main ».



sus, à peine visible. Le téléchargement de ce programme se fait à partir du site <http://idee-association.org>

Lit sans clic est un programme gratuit, il ne peut pas faire l'objet d'une action commerciale.

Bernard Béville

Pour plus d'information :

Bernard Béville

bernard-beville@wanadoo.fr

ou François de La Borde

delabordefrancois@gmail.com

Prêt de matériel par ALIS : les appels malades si précieux

Les appels malades au sein des services de réanimation ou d'autres services non dédiés à la rééducation sont rarement accessibles ni adaptables à la personne LIS et à la connectique des commandes spécifiques.

Or, le plus rapidement, la personne en réanimation doit pouvoir appeler le personnel soignant, sinon que d'angoisse ! ALIS prête un matériel qui permet d'appeler. Il s'agit d'une part de contacteurs ; il en existe de plusieurs types ; fréquemment c'est un contacteur ultrasensible qui est prêté (par exemple un contacteur musculaire ou minibouton poussoir) ; une infime motricité, comme le haussement d'un sourcil, permet d'envoyer un signal au carillon, lui aussi prêté et transformé pour accueillir la prise jack du contacteur. Un carillon est placé dans la chambre. Ainsi la personne peut entendre l'effectivité de son appel et un autre dans la salle des soins. En 2013, ALIS a prêté les 12 carillons de son stock !

L'association est à votre disposition si vous souhaitez bénéficier de ces prêts gratuits de carillons, contacteurs et autres aides techniques (ordinateurs, logiciels « clavier virtuel » (voir p.19). contact@alis-asso.fr



Annuaire des centres ressources pour les aides techniques nouvelles technologies



À l'initiative de la Plate-forme nouvelles technologies de l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches, un tableau réunit les coordonnées et les informations relatives aux structures conseils en aides techniques nouvelles technologies pour des personnes en situation de handicap moteur. Ces données sont disponibles sur le site de la Fondation Garches : www.handicap.org/?La-Plate-Forme-Nouvelles (aller en bas de page). Ce listing n'est pas exhaustif et vous pouvez apporter votre contribution en contactant la PFNT : pfnt.garches@rpc.aphp.fr

S'agissant des intervenants libéraux, un listing est disponible : www.synfel-ergolib.fr/l-exercice-liberal

Question d'éthique

Le locked-in syndrome est souvent cité dans les débats autour de la fin de vie, des conduites de poursuite de soins. La permanence d'ALIS est aussi interpellée par les familles, souvent dans les premiers temps, lorsque la personne est en réanimation. Parfois les proches souhaitent la non poursuite des soins et se heurtent à l'avis contraire des thérapeutes, parfois la situation est inverse. ALIS accueille ces appels et propose une écoute compréhensive et des éclairages pour que la loi soit respectée sans parti pris ; l'association informe sur le devenir de la personne LIS, souvent mal connu. Maryannick Pavageau, LIS depuis 1986, est souvent interrogée par les instances gouvernementales et les commissions qui travaillent sur ces sujets sensibles. Elle répond, dans le courrier ci-dessous, à l'Académie nationale de médecine, cette dernière ayant rendu un avis sur ce sujet suite à une saisine du Conseil d'État. Cet avis est disponible sur www.alis-asso.fr/-mediatheque



Monsieur le Président,

C'est avec grand intérêt que j'ai pris connaissance de votre prise de position, citant le locked-in syndrome, faite en réponse à la saisine du Conseil d'État sur la conduite à tenir chez les personnes dans un état « pauci relationnel ». Voilà enfin une prise de position claire, exempte de tout parti pris ou de polémique et je vous en remercie.

Depuis l'an 2000 le Comité National d'Éthique posait publiquement la question d'euthanasie d'exception, La proposition 21 de Monsieur le Président de la République sous-tend la permanence du débat, nouveaux avis du Comité National d'éthique, commission Sicard, comité de citoyens et je suppose bien d'autres consultations. Chacun de ces organismes a donné des avis respectables. Même si les mots se sont édulcorés, si certains sont bannis dans l'expression, il n'en reste pas moins vrai que l'euthanasie reste le fond du problème, avec un glissement nouveau vers le suicide assisté. La sérénité des réflexions est troublée par des cas douloureux, médiatisés mais personnels... Le sujet n'est pas neutre car il concerne chacun de nous dans son intimité, comme il définit la société dans laquelle nous voulons vivre.

La loi « Leonetti » semblait avoir apporté l'apaisement, il n'en est rien. Elle a été votée à l'unanimité, dans ce sujet comme dans d'autres il est illusoire de penser pouvoir apporter une réponse spécifique à chaque cas.

Que manque-t-il ? La faire connaître largement dans le public ; enseigner dans tous les cursus médicaux et paramédicaux ; développer de vrais soins palliatifs ; formaliser les directives de fin de vie et la désignation de la personne de confiance ; faire une formation au traitement de la douleur, tant physique que psychologique. Ainsi aura-t-on établi un socle de vie menant celle-ci jusqu'à son terme. Voilà quatorze ans que je m'exprime sur ce sujet, par des articles de presse, par des interventions multiples dans les universités, par des participations à des émissions télévisées, audition par la commission Leonetti, attirant à chaque fois l'attention sur les conséquences directes et indirectes. Car qui connaît l'incidence sur les personnes lourdement atteintes. On passe sous silence les souffrances supplémentaires qu'on leur inflige, on les culpabilise du simple fait de vivre. Comment justifier ma position ? Aucun des cas douloureux ne m'est complètement étranger. J'ai connu le coma, j'ai connu le « débranchage » intempestif pratiqué par une infirmière lors d'un long week-end, j'ai connu le soin attentif et silencieux d'un professeur de médecine, j'ai connu l'angoisse lorsqu'un médecin me demandait de lui serrer la main et qu'il me semblait ne pas pouvoir le faire, j'ai connu le désir de préférer me passer de la visite de ma fille, à l'époque âgée de deux ans, plutôt qu'elle me voie dans mon état, j'ai connu la joie de la première phalange du pouce gauche qui a pu bouger après un an d'immobilité complète, j'ai connu l'affection des miens et les soins attentifs des soignants. Trente ans après je connais toujours la dépendance totale, je connais les difficultés à m'exprimer malgré tous les soins, je connais bien des souffrances et des découragements, cette année j'aurai passé le même temps de ma vie dans la dépendance totale que dans la vie ordinaire, mais je connais aussi la joie de toute ma place dans la famille, d'avoir tenu et de tenir ma place de mère, de mon investissement participatif à la vie de la société. On m'a définie comme « la force immobile ».

Avec tous mes remerciements ainsi qu'à tous les membres de votre académie pour votre contribution exemplaire ; Veuillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma considération respectueuse.

Maryannick Pavageau, Chevalier de la Légion d'Honneur - Officier dans l'ordre national du mérite - joel.pavageau@orange.fr

« j'ai connu le "débranchage" intempestif pratiqué par une infirmière lors d'un long week-end, j'ai connu le soin attentif et silencieux d'un professeur de médecine »

« J'ai toujours au fond de moi cette rage de vaincre, ce que certains appelleront l'invincible ».

Au mois d'avril dernier, j'ai fêté mes 1 an en hospitalisation à domicile. Le parcours fut difficile, aussi je suis fière aujourd'hui d'avoir vaincu certaines batailles et de m'être imposée en tant qu'être humain plutôt qu'en tant qu'handicapée.

Avec les beaux jours, je sors très souvent et j'ai déjà pris de belles couleurs. Resto, glacier, promenade au bord de mer, coulée verte... J'ai même été voir un spectacle à Monaco de Kev Adams, j'y ai emmené mon ado et nous avons bien rigolé. J'ai été à une soirée « sans enfants » dont le dress-code était le fluo mais c'était très éprouvant pour moi car j'allais rencontrer des gens que je ne connaissais pas, je me suis trouvée très moche et surtout très déformée physiquement. Mais il fallait que j'aille au bout de moi-même et après avoir longuement pleuré, j'ai pris mon courage à deux mains et suis allée confronter le monde. La soirée s'est très très bien passée, j'ai beaucoup ri, j'ai beaucoup bu (3 verres



de rosé et 2 verres de mojito) et j'ai surtout beaucoup observé. Mon passé de valide est remonté à la surface tel un tsunami et j'ai envié les gens qui se trémoussaient au rythme de la musique, les couples qui s'embrassaient ou se tenaient la main et tout ce que je ne peux

plus faire aujourd'hui. Ce n'est pas un constat désolant puisque j'ai toujours au fond de moi cette rage de vaincre, ce que certains appelleront l'invincible.

Voilà j'ai été une fois de plus bavarde mais je tiens à conserver mon titre de femme en étant très bavarde.

Nora Krazdi - n.krazdi@nora-lis.fr
Association Nora-lis.com
06 91 95 48 88

À l'occasion d'une soirée donnée pour Nora, Omar Sy avait envoyé un petit film humoristique :
<http://nora-lis.com/wp-content/uploads/2014/01/norasav.mp4>

Il était une fois à Hendaye...

Alain Lebrun, atteint du LIS, passe un mois à l'hôpital marin d'Hendaye. Il souhaite en repartir avec un accès aux SMS.

Alain Lebrun réside dans un centre de rééducation Sarthois « Le Grand Coulon » ; il a subi un AVC en 1998. Il est équipé d'un Vanguard (tablette de communication) qu'il commande avec un contacteur à la tête (les lignes de lettres défilent puis les lettres une à une). Il n'a pas connu la révolution Internet et il ne profite pas de cette ouverture sur le monde. Il en a néanmoins le souhait et le fait connaître à ALIS.

Le manque de disponibilité de l'ergothérapeute de son lieu de vie (elle est présente un jour par semaine) ne permet pas que cette adaptation et cet apprentissage s'organisent sur place ; il ne s'agit pas non plus d'un achat de matériel que pourrait résoudre un distributeur.

Le projet se profile donc pour les quatre semaines qu'il passera à l'hôpital marin d'Hendaye. Revoir la mer après 16 ans... Une équipe de choc se motive pour le projet : Philippe Doyet, ergothérapeute du centre, sera épaulé par Philippe Lagrange, bénévole ALIS, qui viendra de Dax ; ALIS envoie un ordinateur préparé



Julie Guillet, aide soignante et Alain Lebrun.

par Guy Le Noan à la permanence ; Michel Prunaret, dont le fils utilise le même montage, transmet aussi ses conseils, ainsi que la société Proteor. Il faut en effet configurer un ordinateur avec les personnalisations du Vanguard propres à Alain Lebrun.

Tout est prêt pour son arrivée à Hendaye. Mais là, quelle surprise ! Alain Lebrun a changé d'avis, il souhaite accéder non plus à Internet mais aux SMS. Qu'à cela

ne tienne Philippe Lagrange étudie la faisabilité. Assez complexe il est vrai car elle nécessite que le Vanguard soit branché sur un ordinateur lequel tournant sur une application Google transmettra les ordres à un téléphone Android. Hélas, il faut se résoudre à l'évidence, Alain ne peut être équipé ainsi, le montage est trop complexe pour lui permettre une réelle autonomie lorsqu'il sera seul dans sa chambre sarthoise.

Il est déçu et toute l'équipe aussi mais elle n'abandonne pas... le prochain projet sera de lui faire tester un nouveau matériel « tout-en-un ». ALIS financera si nécessaire.

L'histoire est néanmoins remarquable et touchante par ces hommes de bonne volonté qui se sont motivés et retrouvés autour du projet d'Alain Lebrun et qui, dans un avenir proche, réaliseront son souhait. Mille mercis à tous et tout particulièrement à Philippe Lagrange pour son immense disponibilité et à Philippe Doyet pour avoir accepté qu'ALIS envahisse son service !

« Mais allez savoir pourquoi, par moments, mon handicap me donne envie de me dépasser »

Isabelle Lauberthe séjourne un mois à l'hôpital marin d'Hendaye, une grande joie l'y attend.

Bonjour à tous,

Je vais finir par penser que l'hôpital marin d'Hendaye est la cour des miracles.

Déjà, l'année dernière mon tout premier bain de mer m'avait littéralement transcendée et encore aujourd'hui je peux me remémorer chaque sensation. Et cette année, c'est un nouveau défi qui m'a été offert de relever. Je pèse mes mots en disant offert. C'est un cadeau que le personnel soignant m'offre en mettant tout en œuvre pour réaliser positivement ce projet, un cadeau que mon corps me fait de me sur-porter à ce moment, un cadeau de la vie pour vivre un bouleversement aussi inimaginable.

Une de mes amies à l'hôpital m'a parlé qu'il y avait de l'équithérapie au sein de l'établissement. Depuis toute jeune, à la suite d'un petit « traumatisme psychologique ». J'ai une peur bleue des chevaux et puis il m'est déjà difficile de rester assise sans accoudoirs alors m'imaginer sur le dos d'un cheval ça dépasse l'entendement !

Mais allez savoir pourquoi, par moments, mon handicap me donne envie de me dépasser. Je parle de mon souhait à ma tendre Pantxika, qui déjà m'avait accompagnée pour mon bain de mer, et la voilà qui, en bonne réalisatrice de rêves, m'explique qu'il va y avoir une certaine logistique à mettre en place mais a priori ça va être possible. Clac, me voilà prise à mon propre jeu !

J'ai tendance à me lancer beaucoup de défis dans la tête étant donné que mon corps ne m'accompagne plus. Mais ils restent au stade « cérébral ». Dès que les choses se matérialisent et sollicitent de la motricité, le défi devient combat pour se terminer en exploit !

Après avoir été me présenter à Sirama et au Maître des lieux Xabi (se dit Chabi), rendez-vous est pris quelques jours après avec la présence également de mon kiné Saymano et de mon inégalable Pantxika. Pour pouvoir monter Sirama, il a fallu me faire gravir un promontoire en fauteuil manuel. À ce titre, la présence du kiné a été réellement nécessaire car c'est lui qui cerne et connaît parfaitement mes aptitudes physiques.

Une fois, à la hauteur de la très docile



Sirama, on m'a aidée à m'asseoir et à passer ma jambe par-dessus.

Depuis que je suis handicapée, je peux dire que j'ai vécu de nombreuses émotions aussi diverses que variées mais me retrouver assise sur cette superbe jument, sentir sa respiration, le moindre de ses mouvements, la chaleur qui émane d'elle c'est indescriptible. Nous avons fait ensemble deux tours de manège. Xabi qui la guidait, Saymano d'un côté, Pantxika de l'autre. Je n'étais pas attachée, je me tenais à la crinière de Sirama et puis quand mon équilibre était un peu incertain, Saymano et Pantxika me redressaient en soulevant un de mes genoux pour me recentrer.

Maintenant, quand je pense à ce moment ça me fait penser à un rêve où tout se déroule à merveille, où je peux percevoir

la douceur de l'animal, l'attention de Saymano, la bienveillance et la délicatesse de Xabi et la complicité et affection de ma lumineuse Pantxika.

Rien ne gâche ce si joli moment... Pas même mon handicap qui finalement me fait vivre des choses merveilleuses. Tout était parfait. Je disais à Xabi qu'il m'a réconcilié avec les chevaux et puis un petit peu avec ma paralysie qui a l'incroyable mérite de me faire

me dépasser. En ferais-je autant si les choses avaient été autres ?

Sirama m'a bouleversée, j'ai ressenti chacun de ses mouvements dans mon corps ainsi que sa douceur. C'est bien simple, si on le regarde plus de deux minutes, c'est un énorme cœur sur pattes que l'on voit ; tout comme son « papa Xabi » qui a au fond des yeux une bonté assez incroyable !

Je ne peux garder pour moi des moments aussi beaux. Les choses n'arrivent pas par hasard et vivre aussi grandement me fait aimer ma vie qui, parfois, peut me paraître bien inutile et dénuée de sens.

Il me tenait à cœur de faire partager à chacun de vous, ce moment extraordinaire.

Je vous embrasse.

Isabelle - isabellelauberthe@yahoo.fr

« Donner un espoir pour les LIS qui nous rejoignent »

Mon LIS date de 2007, actuellement je suis considéré comme LIS incomplet. Mon témoignage est de donner un espoir pour les LIS qui nous rejoignent. Après mon LIS je voyais tout en noir et ne faisais que pleurer, ceci pendant environ 14 mois. Voyant que mon épouse, mes fils et toute ma famille me soutenaient fortement et que quelques évolutions apparaissaient, je décidais de me battre. Au bout de 4 années de lutte avec l'aide de mes fils et de mon entourage, j'ai pu faire du trail, du char à voile et j'envisage de faire du canoë, un de mes fils étant bricoleur. Je joue à la pétanque à la Wii, je ne me donne plus de limites maintenant et pourtant j'ai 63 ans et j'espère vivre encore de nombreuses années malgré mon handicap.

*Jean-Pierre Vincent
jpv43@hotmail.fr*



« Coucou tout le monde ! »

Nathalie Bovard dont le mari Philippe est atteint du LIS depuis plus de deux ans partage ici leurs combats, et aussi leurs espoirs.

Ce petit mot pour vous apporter des nouvelles de notre Phil.

Depuis le 15 mars, Phil rentre tous les week-ends à la maison. Phil est « heureux », il revit au milieu de sa nature, ses bêtes et moi ! Une infirmière, cavalière, passe plusieurs fois dans le week-end. Elle est très gentille et mignonne. Donc mon Phil est aux anges.

En ce qui me concerne il m'aura fallu trois mois pour accepter de voir mon Phil « spectateur ». Aujourd'hui ça va beaucoup mieux.

Philippe se déplace depuis ce week-end dans sa formule 1. Cela m'a d'ailleurs occasionné des grosses frayeurs. Pour ceux qui connaissent la maison, Phil a voulu voir sa prairie derrière la maison et les arbres fruitiers plantés au printemps. Pour descendre pas de soucis. En revanche pour remonter, impossible, le moteur n'était pas assez puissant... Heureusement j'avais commencé à lire la notice du fauteuil (100 kg) pour débrayer les freins de manière à le passer en mode manuel. Je peux vous dire qu'à 19 h 00 contrairement à ce qui avait été annoncé par la météo, en Creuse il faisait beau et même chaud. J'ai attendu le plus tard possible pour l'amener derrière. J'ai eu très chaud, et très peur de voir Phil passer la nuit dehors ! Et je peux vous dire qu'une femme est capable de déployer une force inimaginable dans ces moments fous ! et après avoir débrayé le fauteuil, j'ai réussi à remonter mon Phil ! Vous me croirez ou non mais Phil était mort de rire ! Conclusion, les fauteuils ne sont pas étudiés pour la Creuse.

Voilà, nos week-ends sont sous le signe du rire, de la joie, du plaisir. Phil mange de tout en petite quantité sauf les desserts.

Hier nous avons rendez-vous pour une consultation chez le pneumologue afin de voir s'il peut se passer d'oxygène car il est à présent plus ou moins autonome pour se déplacer mais en ce qui concerne la fourniture en oxygène et l'installation c'est autre chose et ça limite ses déplacements. Et là encore une aberration du système (je pourrais vous en écrire quelques pages !!). En fait on vous propose un moyen de déplacement, mais sans les moyens de respirer à l'extérieur.



En effet, un seul mode d'oxygène est autorisé chez le particulier mais impossible au vu de l'installation à ce jour dans la maison. Heureusement on nous fait une « faveur » de nous mettre une bouteille d'oxygène pour les déplacements extérieurs. (Je vous passe tous les combats que je mène pour que Phil puisse vivre dans les meilleures conditions).

« Toujours y croire et s'accrocher, c'est le combat qu'il réalise depuis deux ans et c'est vraiment un message d'espoir qu'il adresse à ceux qui se battent contre la maladie aujourd'hui »

Récemment nous avons eu tout de même affaire à un docteur qui comprenait ce que nous lui demandions ; j'ai parfois l'impression de parler une langue encore inconnue sur notre Terre ! Je vous explique : Philippe depuis deux ans « marche » à 3 litres. Ce docteur l'a descendu à 2 l et pense qu'un jour Phil pourra se passer d'O₂. C'est en fait ce que me dit Phil depuis longtemps : depuis

qu'il rentre à la maison, il ne veut pas que je lui remette l'oxygène quand il sort du taxi. Il me demande de lui prendre sa saturation pour la contrôler et de régler le débit à 2 l. En fait jusqu'à ce jour c'est lui qui est dans le vrai...

Ce fameux médecin a téléphoné devant nous au médecin de Noth pour lui demander de vérifier combien de temps Phil pouvait tenir à l'air ambiant. Autant vous dire que je vais également vérifier à la maison où l'air ambiant est moins sec et plus frais. Donc très bonne nouvelle !

En ce qui concerne sa récupération, Phil continue à se battre mais c'est dur, il fait beaucoup d'efforts. Il a toujours espoir de se lever. Comment mettre en doute ses espoirs ? On nous avait dit que son côté droit resterait paralysé, aujourd'hui, Phil arrive à bouger sa main, lève sa jambe.

Il y a un an Phil venait d'avoir sa trachéo. Après être descendu plusieurs fois si bas, j'étais loin d'imaginer qu'aujourd'hui Phil serait en mesure de déguster une mousse de fraises à la maison !

Toujours y croire et s'accrocher c'est le combat qu'il réalise depuis deux ans et c'est vraiment un message d'espoir qu'il adresse à ceux qui se battent contre la maladie aujourd'hui.

Gros bisous et à bientôt.

*Phil & Pupuce
haguebovard@orange.fr*

Le Dr Emilie Viollet, Hélène Fortis et Fabrice Nouvel, ergothérapeutes sont intervenus lors de la dernière Journée d'ALIS sur le sujet du positionnement au fauteuil des personnes LIS à la fois en session plénière puis lors de trois ateliers dédiés à la bonne pratique des gestes des aidants auprès des personnes LIS.

LE POSITIONNEMENT AU FAUTEUIL ROULANT CHEZ LE PATIENT LOCKED-IN SYNDROME BEAUCOUP DE QUESTIONS, DES REPONSES INDIVIDUELLES

Dr Emilie VIOLLET¹, Hélène FORTIS² et Fabrice NOUVEL¹, ergothérapeutes DE

1 Clinique du positionnement et des aides techniques à la mobilité- CHU Nîmes - 2 Association des paralysés de France- Nîmes

Qu'est-ce que le positionnement ? ⁽¹⁻³⁻⁴⁾

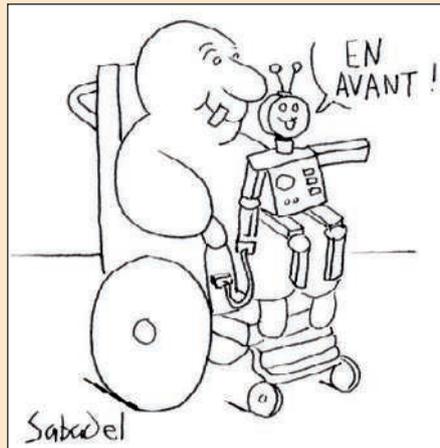
La démarche de positionnement est le processus visant à placer un individu, présentant des troubles posturaux, dans une posture requise au moyen d'aides techniques⁽¹⁾. De nombreuses situations requièrent une prise en charge pluridisciplinaire étant donné la complexité de la situation clinique⁽³⁻⁴⁾. Le positionnement s'intègre dans une prise en charge globale en tenant compte des capacités fonctionnelles, de l'environnement et des doléances propres au patient. Ainsi, le choix d'un positionnement s'articulera autour d'un véritable projet de vie centré sur le patient, en essayant de concilier au mieux posture améliorée et activités de vie journalière.⁽⁵⁾

Qu'est-ce que les « cliniques du positionnement ? »

Le terme de « positionnement » est largement utilisé en France. Les « cliniques du positionnement », inspirées du modèle canadien, sont des consultations dédiées à cette problématique importante quelles que soient les déficiences, du plus jeune âge à celui le plus avancé. Elles sont fondées sur une démarche spécifique nécessitant une évaluation individuelle. Il en existe actuellement plus d'une dizaine en France dédiées à cette problématique et détachées de la prise en charge « classique » en consultation. Ces consultations sont des lieux d'échanges avec l'entourage, les aidants naturels ou professionnels concernant les bénéfices d'une prévention des troubles neuro-orthopédiques tout au long de la croissance et après, les modalités de transfert facilitant une bonne installation et les options des différents positionnements possibles.

Pourquoi parler de positionnement au fauteuil chez le patient locked-in syndrome (LIS) ?

Le patient LIS requiert une analyse du positionnement toute particulière. En effet, ne pouvant se mouvoir, il a besoin d'être installé, repositionné et ne peut pas



effectuer les changements de posture seul. Par ailleurs, étant donné l'importance d'une installation régulière au fauteuil en termes d'amélioration respiratoire, du transit, de la possibilité de communication par exemple, il est nécessaire que tous les éléments relatifs au patient, à son environnement matériel et humain soient pris en compte dans les choix de positionnement faits.

Nous devons également garder à l'esprit que tout choix d'installation doit être réévalué au cours du temps pour garantir un confort et une installation la plus adaptée et personnalisée possible.

Que sait-on sur le positionnement du patient locked-in syndrome ?

Aussi étonnant que cela puisse paraître, on ne sait rien sur les modalités de positionnement du patient LIS. En effet, le temps maximum de mise au fauteuil, le moment « idéal » en phase aiguë pour la débiter, les alternances de position et leur fréquence sont autant d'éléments que nous ignorons et pour lesquelles aucune généralité n'est admise.

Néanmoins, la connaissance de la pathologie mais surtout du patient lui-même permettent d'évaluer ces différents éléments. Dans le domaine du confort par exemple, un glissé avant trop fréquent, des crises neurovégétatives trop fréquentes en position assise, un inconfort

ressenti sont des éléments à prendre en compte dans l'analyse du positionnement. Ils doivent amener à analyser la situation dans sa globalité en reprenant chaque phase d'installation : transferts, installations, repositionnements, activités... Un inconfort peut être seulement la conséquence d'une mise au fauteuil sans bascule d'assise, laissant le patient sans capacité de mobilité sur le bord de l'assise et non au fond. Le souvenir de cette installation inappropriée restera à l'esprit du patient à chaque installation, pouvant majorer spasticité, crises neurovégétatives et angoisses à la mise au fauteuil.

Questions préliminaires avant d'envisager un positionnement au fauteuil

Dans notre pratique quotidienne, certaines questions préliminaires sont à explorer avant d'envisager le positionnement d'une personne LIS sur son fauteuil roulant. Le positionnement n'est, en effet, pas là pour résoudre des problématiques purement médicales ou multifactorielles comme la prise en charge de la spasticité, les rétractions, ou encore la délicate prise en charge des escarres en tenant compte des nombreux facteurs de risques confondants.

• La stratégie médicale est-elle adaptée ?

Le déficit postural en position assise peut être en rapport avec une pathologie médicale évolutive dont la thérapeutique n'a pas été évaluée. On peut estimer que la spasticité des muscles des membres inférieurs va influencer la position assise et les modalités de transferts. Est-ce qu'un traitement général ou locorégional peut améliorer la situation ? Est-ce qu'un traitement chirurgical peut être une option ?

• La stratégie rééducative est-elle adaptée ?

Le positionnement au fauteuil ne doit pas être assimilé à un travail rééducatif de posture dont les objectifs et les moyens sont bien différents. En effet, la posture peut prévenir une aggravation neuro-

orthopédique, mais ne peut maintenir une position de tension des différents muscles et tendons pour en limiter les rétractions. Il faut donc parfois réévaluer, à ce moment-là, la prise en charge rééducative. C'est le plus souvent le cas à distance de l'accident. La question qui peut se poser alors est celle de la nécessité de reprendre une kinésithérapie plus intensive et ciblée pour lutter contre la spasticité, des rétractions ou des déformations qui peuvent aggraver le trouble postural assis.

Déroulement d'une évaluation du positionnement : les étapes à ne pas négliger

• Évaluation des doléances du patient⁽⁶⁻⁷⁾

Pour un certain nombre de patients, le fauteuil roulant fait partie intégrante de leur vie quotidienne et de leur vie sociale. Ainsi, les préconisations d'installation doivent être évaluées pas à pas pour juger de la satisfaction de l'utilisateur et de ses aidants. Une évaluation de la satisfaction est possible par certaines échelles, y compris lors du changement de dispositif médical quel qu'il soit.

• Évaluation de la posture assise⁽²⁾

En pratique courante, seule l'échelle de Mesure du Contrôle Postural de la Position Assise chez l'Adulte est utilisée lors de chaque consultation sur l'assise habituelle, sur un plan dur puis lors de la simulation avec les aides techniques préconisées si possible. Elle est réalisée en analysant la position de chaque segment de corps par palpation des reliefs osseux. Il existe une marge d'erreur liée à la correspondance relative entre reliefs osseux palpables, notamment en cas de surpoids et de déformations importantes, et position réelle des segments corporels.

L'idéal serait, bien entendu, d'évaluer lors d'une journée dans l'environnement habituel ces déficits posturaux pour permet-

tre de proposer les aides techniques à la posture optimales.

Les thérapeutes doivent s'appuyer sur un interrogatoire policier portant sur les problématiques de positionnement au cours de la vie quotidienne : au bout de combien de temps apparaissent ces difficultés, quelles sont ces difficultés, au cours de quelle activité de vie journalière, quel est le rôle de la conduite, de la fatigue sur ces troubles posturaux... Ces éléments sont à préciser avec les équipes de soin et les aidants naturels, notamment dans le cas de code de communication limité. Des feuilles d'observation peuvent être mises en place auprès des aidants principaux pour noter les principales problématiques.

• Les préconisations

Après l'évaluation clinique pluridisciplinaire, on peut choisir les aides techniques à la posture nécessaires compatibles avec l'environnement matériel et humain. Quels que soient les matériaux utilisés, les préconisations doivent être formulées en termes génériques : cuvette ischiatique, -déflexion de hanche, appuis rétro trochantériens, cales-troncs... Ils doivent être validés par le patient, dans son environnement.

Et autour du positionnement...

• Le choix du fauteuil roulant⁽³⁾

Étape indispensable accompagnant le processus de positionnement au fauteuil de l'utilisateur, l'établissement du cahier des charges du fauteuil roulant doit avoir lieu de manière concomitante aux préconisations d'aides techniques à la posture. En effet, il doit correspondre à l'utilisation du patient et de son entourage, aux mesures anthropométriques du patient, aux impératifs liés à son environnement et être compatible avec les aides techniques préconisées s'il les souhaite.

Parfois, un compromis doit être trouvé entre posture, fonctionnalités du fauteuil

et praticité, notamment pour les transports en voiture, élément essentiel pour la sociabilisation et les loisirs.

Le travail conjoint avec le prestataire choisi par l'utilisateur est alors très important, s'appuyant sur les connaissances des multiples modèles de fauteuil disponibles et leurs fonctionnalités.

• La manutention⁽¹⁾

Elle conditionne 50 % de la réussite du positionnement. En effet, les techniques d'aide au transfert inadaptées ou mal maîtrisées entraînent diverses complications de la position assise (aggravation de la rétropulsion, inconfort, asymétrie du bassin...). L'apprentissage de ces techniques aux aidants naturels et professionnels est une phase importante de la démarche de positionnement. De même, les explications sur la position du bassin souhaitée ou la nécessité de réinstallation fréquente de bonne qualité sont indispensables pour accompagner cette démarche de positionnement. Un échec d'adhésion à une installation peut être juste le fait d'une mauvaise compréhension des mécanismes biomécaniques de la position assise et des déficiences et incapacités du patient.

• La gestion du temps assis

C'est le facteur le plus influant sur la qualité de vie des patients déficients. Ne pas en tenir compte dans un programme de positionnement, c'est exposer les patients au risque d'inconfort et de souffrances. La perte des capacités de changement de position d'une personne doit entraîner des mesures palliatives, incluant une limitation du temps total en position assise ainsi que des changements de position réguliers par l'utilisation de fauteuils à assises basculantes. La mise au fauteuil peut alors être prescrite avec une « posologie » de temps acceptable pour éviter l'inconfort, dont les manifestations peuvent être la survenue de mouvements

AGPA

Atelier gestes et postures des proches aidants

L'association AGPA a pour objectif principal d'organiser au plan national des ateliers pratiques « gestes et postures » dédiés aux aidants non professionnels afin de prévenir les risques de troubles musculo-squelettiques des aidants familiaux liés à l'aide apportée aux proches qu'ils accompagnent. En effet, les aidants familiaux sont souvent désarmés face à la perte de mobilité des proches qu'ils accompagnent au quotidien. (notre photo) : fabrice.nouvel@gmail.com



Ils méconnaissent les gestes et les aménagements simples qui peuvent alléger leur charge physique. Les ateliers sont assurés par des ergothérapeutes.

AGPA Cap Omega – Rond-point Benjamin Franklin – CS 39521 – 34960 Montpellier cedex 2
Plus d'informations auprès de Fabrice Nouvel



anormaux, d'accès de spasticité... Ces événements peuvent mettre en échec un dispositif sans que celui-ci soit inadapté pour autant à la situation clinique. Il est donc nécessaire en cas d'échec du dispositif de pouvoir analyser les difficultés liées au positionnement, du processus d'installation au coucher. Ainsi, on pourra distinguer les problèmes liés à l'installation elle-même ou à des facteurs externes indépendants.

Conclusion

Le positionnement au fauteuil du patient LIS conditionne dès les premières semaines différents aspects de sa qualité de vie : confort en position assise, socialisation, communication, transit, fonction respiratoire...

Il ne doit pas être choisi trop rapidement sans une réflexion globale avec le patient, ses aidants, en prenant en compte son environnement et son évaluation neuro-

orthopédique. Il s'intègre dans une prise en charge globale, accompagnant le projet de vie du patient, de manière complémentaire à la prise en charge médicale et rééducative. Il est le fruit d'une évaluation multidisciplinaire avec le patient

et ses aidants mais doit être réévalué régulièrement avec chacun des acteurs pour le faire évoluer si nécessaire.

helene.fortis@gmail.com

viollet.emilie@gmail.com

fabrice.nouvel@gmail.com

Bibliographie

- (1) CCAT (Conseil consultatif sur les aides technologiques). Le positionnement et les aides techniques à la posture. Québec : Conseil consultatif sur les aides technologiques.
- (2) Field DA, Roxborough LA. Responsiveness of the Seated Postural Control Measure and the Level of Sitting Scale in children with neuromotor disorders. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2011; 6: 473-482.
- (3) Kirby RL. Principles of wheelchair design and prescription. In: Lazar RB, eds. *Principles of Neurologic Rehabilitation*. New York: McGraw-Hill Professional, 1997:465-481.
- (4) Letts RM. *Principles of seating the disabled*. Boca Raton : CRC Press, 1991.
- (5) Stavness C. The effect of positioning for children with cerebral palsy on upper-extremity function: a review of the evidence. *PhysOccupTherPediatr*. 2006; 26: 39-53.
- (6) Steenbeek D, Ketelaar M, Galama K, Gorter JW. Goal attainment scaling in paediatric rehabilitation: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49:550-556.
- (7) Steenbeek D, Ketelaar M, Galama K, Gorter JW. Goal Attainment Scaling in paediatric rehabilitation: a report on the clinical training of an interdisciplinary team. *Child Care Health Dev* 2008; 34: 521-52.

Recherche Interface cerveau-ordinateur

Perrine Séguin, interne en médecine physique et de réadaptation, a obtenu une bourse de la Fondation pour la recherche médicale afin de mener à bien un projet de recherche neurosciences d'évaluation d'une interface cerveau-ordinateur.



Dans la forme complète du locked-in syndrome, le patient est conscient, mais ne peut communiquer que par le clignement des paupières. Cet état se rencontre aussi chez certaines personnes avec des cérébrolésions graves. Il peut s'avérer très difficile de mettre en place un code de communication avec les personnes en locked-in syndrome. En particulier, la restauration d'un simple code oui/non constitue un enjeu important pour les personnes ayant aussi perdu l'usage des mouvements des yeux, qui sert souvent pour communiquer dans ces situations. Aujourd'hui, les interfaces cerveau-machine, ces outils de pointe qui s'appuient sur une mesure en temps réel de l'activité électrique cérébrale, pourraient permettre de contourner les voies habituelles de communication. La Fondation pour la recherche médicale financera en 2014-2015 un projet d'évaluation notamment auprès de personnes en locked-in syndrome d'une interface-cerveau machine qui a été mise au point au Centre de recherche en neurosciences de Lyon (CRNL) par l'équipe DYCOG (Dynamique cérébrale et cognition). Cette

interface s'appuie sur la modalité auditive. Elle exploite des résultats de recherche montrant chez des volontaires sains que les signaux d'électroencéphalographie (EEG) en réponse à des stimulations sonores sont modulés par l'orientation de l'attention auditive. En pratique, il s'agit de se concentrer sur des sons de « oui » ou de « non » pour donner sa réponse. Cette étude préliminaire permettra d'évaluer les performances de cette interface chez une quinzaine de personnes en locked-in syndrome. Elle conduira aussi à l'identification des patients les plus à même d'en bénéficier ainsi qu'à des spécifications pour une future interface adaptée à une utilisation régulière en milieu hospitalier ou au domicile du patient.

Ce projet se fera dans le cadre du Master 2 Recherche en bioingénierie et neurosciences réalisé par Perrine Seguin, interne en médecine du CHU de Saint-Étienne ; il sera dirigé par Jérémie Mattout (CRNL) et le Pr Pascal Giroux (CHU de Saint-Étienne). L'étude se fera à partir de mars 2015 sur le Rhône et la Loire. Le recrutement sera princi-

palement effectué dans les centres de références SLA (sclérose latérale amyotrophique) des CHU de Lyon (Pr Broussolle, Dr Bernard) et de Saint-Étienne (Pr J.C. Antoine, Pr J.P. Camdessanché), ainsi que dans les services de réadaptation post réanimation (SRPR) de Lyon (Pr J. Luauté) et de Saint-Étienne (Pr P. Giroux). Certaines personnes en état pauci-relationnel accueillies au long cours dans des unités spécialisées (EVC-EPR) seront également incluses. Les enregistrements électrophysiologiques seront réalisés en partie dans les services d'explorations fonctionnelles neurologiques de Lyon (Dr N. André-Obadia) et de Saint-Étienne (Dr P. Convers). Leur analyse sera effectuée par l'équipe DYCOG. L'évaluation de l'interface sera faite en termes de performances techniques, mais aussi via un questionnaire de satisfaction des utilisateurs et de leur entourage (familial et soignant).

Si vous êtes intéressés par ce projet, vous pouvez contacter :
perrine.seguin@etu.univ-st-etienne.fr
Ref : DEA20140629858

Vient de paraître - Vient de paraître

Je chante un baiser

Jullio publie une autobiographie.

Jullio est une figure emblématique d'ALIS, toujours prêt à représenter l'association et à témoigner pour faire avancer la connaissance du LIS.

Dans « Je chante un baiser », Jullio nous emmène dans un récit pittoresque qui débute au Portugal où il est né ; puis vient l'arrivée en France à 13 ans, son intégration, les 400 coups d'un jeune homme plein de vie et puis l'accident (AVC) à 22 ans. Sa vie bascule, il retrace les moments du début, les souvenirs de coma, la prise de conscience, les thérapeutes qui l'aident à retrouver une autonomie.

Aujourd'hui il vit seul accompagné par des auxiliaires de vie, il écrit : « je ne suis pas dépendant ». Ce parcours excep-



tionnel et courageux, dans lequel se retrouveront d'autres amis d'ALIS, est retracé avec l'humour qui le caractérise si bien et également l'émotion positive qu'on lui connaît.

lopes-ribeiro.julio@orange.fr

PS : l'explication du titre du livre reste un secret bien gardé par l'écrivain !



Vous pouvez commander Je chante un baiser (auteur : Jullio) chez Edilivre (<http://www.edilivre.com/je-chante-un-baiser-jullio.html>) en format papier (15 euros + frais d'envoi) ou numérique Ebook (9 euros) ou sur les sites Amazon ou la FNAC ou chez votre libraire.

Témoignages en video

Quoi de plus réaliste qu'un film pour expliquer son organisation de vie. C'est le choix qu'ont fait Philippe Leidecker et Bruno Lamarre, souvent sollicités par des centres de formation d'auxiliaires de vie ou de personnel soignant. En 2004, Anne Masot proposait aussi ce partage d'expérience.

“L'homme qui parlait avec les yeux”,

DVD autour de Philippe Leidecker, présente sa vie quotidienne et détaille très précisément les gestes de ses aidants professionnels : assistants de vie, infirmières et kiné. Outre ce partage de technicité, on y fait connaissance de Philippe, de sa bonne humeur communicative et attachante (durée 1 heure).



Dans “Faire vivre l'espoir”, DVD autour



d'Anne Masot, sont abordés ses soins de rééducation : ergothérapie, kinésithérapie, orthophonie et orthoptie ; une chanson originale composée à partir des rêves d'Anne accompagne ce film de 30 minutes.

Locked-in house,

c'est le titre du DVD choisi par Laurent Lamarre pour le film qu'il a réalisé afin de témoigner de sa vie à domicile auprès des élèves infirmiers de Berck-sur-Mer. Il présente les différentes aides techniques et matériels qui permettent cette vie à la maison. Son film est disponible auprès de la permanence d'ALIS.

Ces trois DVD sont en vente auprès d'ALIS 5 euros (couvre les frais de port et de reproduction).

Agenda

→ 29 novembre - Formation

Formation à l'utilisation de l'appareil Vitalstim. Organisée par la société DJO à Paris.

Contact :

pascal.adam@djoglobal.com - gratuité pour les orthophonistes prenant en charge une personne LIS membre d'ALIS.

→ 10 décembre - Concert

Concert annuel d'ALIS au Carré Bellefeuille à Boulogne-Billancourt. Variétés et Jazz.

Réservations :

resa.alis@gmail.com

→ 15-16 janvier 2015- Formation

Formation à la prise en charge multidisciplinaire des personnes LIS. S'adressent à tous les soignants et thérapeutes. Hôpital Raymond Poincaré à Garches (92). Renseignements : 01 45 26 98 44 contact@alis-asso.fr

→ Mercredi 18 mars 2015

Journée d'ALIS - Espace Landowski - Boulogne-Billancourt.

→ 26 mars 2015 - Théâtre

La troupe “Les 7 de la cité” joueront pour ALIS Interdit au public. Réservations 11 euros www.les7delacite.com

→ 2 avril 2015 - Concert de jazz

donné par l'entreprise Cofely Ineo au profit d'ALIS



Laurent Lamarre en compagnie de son épouse et de sa fille.

La permanence d'ALIS

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



Nadia El Hah, assistante sociale, Antoine Banse et Gladys Mars, coordinateurs stagiaires (Ecole Polytechnique - Saclay), Véronique Blandin, déléguée générale

La permanence téléphonique répond à vos appels tous les jours sauf le vendredi après-midi : 01 45 26 98 44 - 01 45 26 86 22 et aussi contact@alis-asso.fr.

L'assistante sociale d'ALIS : une présence renforcée

Nadia El Hah rejoint ALIS le 1 octobre 2014. Elle est présente deux jours par semaine : les lundis et mercredis au 01 45 26 86 21. Nadia remplace Isabelle Le Ray qui opte pour une autre voie professionnelle et Lorette Dorgans partie à la retraite. Nous lui souhaitons la bienvenue.

« Ce stage nous aura fait gagner en maturité »

Nous sommes de retour sur le campus de l'école, après avoir passé plus de six mois chez ALIS. Pour nous qui n'avions jamais quitté le système scolaire, ce stage fut une première, un total dépaysement ! Nous sommes heureux d'avoir pu apporter notre contribution à l'action d'ALIS, d'autant plus que les apprentissages que nous en avons tirés – tant à la permanence ou aux événements que lors de nos visites – furent nombreux. Incontestablement, ce stage nous aura fait gagner en maturité. La force et la joie de vivre des personnes locked-in syndrome et de leurs familles nous ont impressionnés et émus. Plus généralement, nous tenons à remercier tous ceux que nous avons pu rencontrer pour leur sympathie.

Merci en particulier à ceux qui nous ont reçus tout au long de l'année et avec qui nous avons passé des moments inoubliables : Arnaud, Benoît, Laura, Raymond, Zoubida, Julio, Ricardo, Mohammed, Jack, Nathalie.

Merci également à toute l'équipe d'ALIS qui nous a accompagnés tout au long du stage et avec laquelle nous avons eu plaisir à travailler : Véronique, Lorette, Isabelle, Christine, Hubert, Guy et Manu.

Félicitations à ALIS pour tout le travail accompli, et bonne continuation !

pierre.morichau-beauchant@polytechnique.edu
baptiste.louf@polytechnique.edu



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. Merci à ces bénévoles fidèles.

Berck-sur-Mer François de La Borde - 06 01 79 65 28 - delabordefrancois@gmail.com

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

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

Grenoble Famille Calvat - 04 76 78 92 51 - bernsca1@hotmail.com

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

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

Nantes Famille Pavageau - 06 95 84 37 51 - joel.pavageau3@wanadoo.fr

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

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

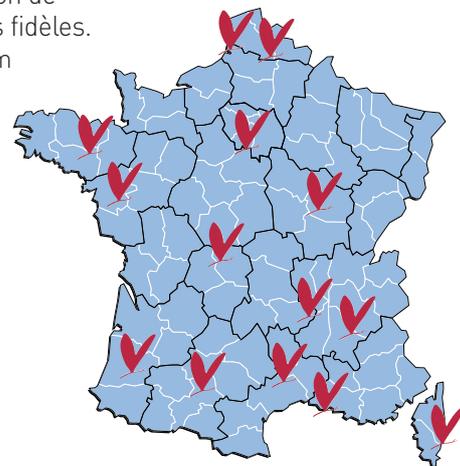
Rennes Famille Guennegou - 02 96 13 51 16 - mcm.guennegou@bbox.fr

St-Etienne Renée Greco - 04 77 75 13 06

Toulouse Dr Lieber - 06 70 07 75 81 - ari.lieber@gmail.com

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

Vierzon, Centre Claudette Leroux - 02 36 55 23 29 - claudetteleroux@sfr.fr



Déjà 60
prêts
de matériel
en 2014 !

ALIS prête des aides techniques de communication



Guy Le Noan et Hubert Azemard.

Depuis 2006, un parc de matériel s'enrichit pour permettre des prêts aux personnes LIS. Il s'agit majoritairement d'aides techniques de communication. L'objectif étant de permettre des essais suffisamment longs et aussi de ne pas être privé du matériel pendant les longues périodes d'instruction des dossiers de financement. Pour bénéficier de ce service gratuit, appelez la permanence au 01 45 26 86 22 ou 98 44 ou joignez par Email Guy Le Noan ou Hubert Azemard, bénévoles, qui vous aideront dans cette démarche (glenoan@gmail.com, hazemard@gmail.com).

Le parc de matériel se compose d'ordinateurs portables équipés de logiciels, de pointeurs laser, de divers contacteurs, de Smartnav (émulateur de souris avec le mouvement de la tête), de téléthèses (Dialog...) et de trois systèmes à commande oculaire (Tobii C15 et PCI).

Prêt de Vitalstim : rééducation de la déglutition

Depuis deux ans, ALIS prête des Vitalstim, appareils de rééducation par électrostimulation. Ces aides techniques sont envoyées pour un prêt gratuit 8 semaines aux orthophonistes qui interviennent soit à domicile soit en établissement auprès de personnes LIS. ALIS offre les électrodes.

Contactez la permanence si ce prêt vous intéresse : 01 45 26 98 44 – 01 45 26 86 22

Une formation est organisée à Paris le 29 novembre 2014 par DJO, entreprise distributrice du Vitalstim en France. Gratuité pour les orthophonistes qui prennent en charge des personnes LIS.

Contact : pascal.adam@djoglobal.com



Consultations juridiques sur les droits du « particulier employeur » offertes par ALIS



syndicat des particuliers employeurs

Les membres d'ALIS ont ainsi accès à une permanence téléphonique informative et à des consultations gratuites juridiques individuelles (prises en charge par ALIS). D'autres travaux spécifiques (avenant au contrat, gestion des fiches de paie...) sont aussi proposés, il s'agit alors de suppléments payants, qui après accord peuvent être pris en charge par ALIS. Pour bénéficier de ce service, une fiche d'inscription gratuite est disponible auprès de la permanence d'ALIS (contact@alis-asso.fr - 01 45 26 98 44). www.syndicatpe.com

ALIS a signé avec le Syndicat des particuliers employeurs une convention ouvrant droit à des conseils juridiques pour les personnes LIS en situation d'employeurs d'assistants ou d'auxiliaires de vie.

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



- *Communiquer sans la parole* : écrit par Véronique Gaudel et mis à jour tous les ans par les stagiaires de l'École Polytechnique.
- *Livret Aides techniques et LIS* conçu et mis à jour régulièrement par Clairette Charrière, ergothérapeute à l'ESCAVIE-CRAMIF.
- *Guide pratique pour la rééducation orthophonique du LIS en secteur libéral*, écrit par Marina Janin avec le soutien de l'équipe rééducative du centre de rééducation L'Arche (Le Mans).

ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action



VILLE DE
BOULOGNE-
BILLANCOURT



Parlez-en à vos amis

Chers donateurs,
On ne vous remerciera jamais assez pour ce que vous avez déjà fait pour ALIS. Grâce à vous, depuis 18 mois, 60 personnes LIS ont pu être aidées dans leur vie de tous les jours.

Mais de nombreuses personnes attendent encore qu'on les aide.

Il faut les équiper pour leur permettre de sortir de leur enfermement et de réaliser un nouveau projet de vie.

Cela coûte cher et sans votre aide financière, vos cotisations, nous n'y arriverions pas.

Mais vous pouvez nous aider encore un peu plus en parlant d'ALIS à vos amis, à vos proches.

Pour faire un don

Donateur : 35 €. Bienfaiteur : dès 80 €.

Vous recevrez un reçu fiscal.

Chèque à l'ordre d'ALIS.

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.

ALIS a changé leur vie

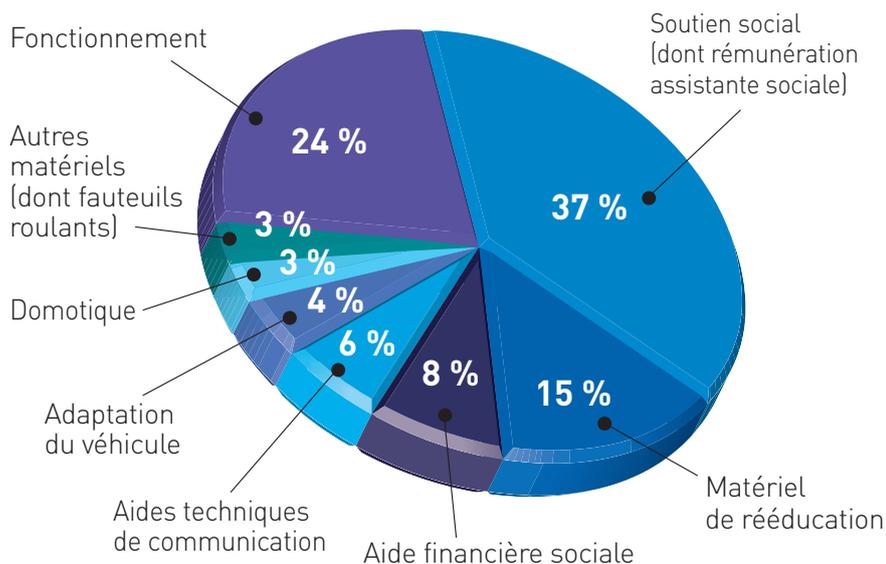
C'est grandiose



« Un grand merci pour ce nouvel ordinateur. C'est grandiose. Le premier ordi n'était pas assez grand, je ne pouvais pas assez agrandir les lettres et je me fatiguais trop à travailler devant l'écran. Merci aux donateurs d'ALIS, grâce à leur générosité, ALIS peut faire des merveilles ! ».

Patrick Procureur,
patrick.procureur.0175@orange.fr

Où va l'argent que vous nous donnez ?



La boutique d'ALIS



NOUVEAU : Le parapluie papillon, rouge ou noir ouverture automatique, fabrication européenne
15 € (frais de port compris)

Et sinon

Le tee-shirt créé par Marithé+François Girbaud,
100 % coton, encolure V (taille S (38/40) au XL(46/48)
Fabriqué par Armor Lux en France. 20 € (frais de port compris)

Le Bracelet Papillon,

ravissante médaille en argent massif sur un lien en coton bleu réglable pour tous les poignets, Une création offerte par le joaillier « 26 passage » (Paris).
20 € (frais de port compris)

Le pin's en argent créé par M+F Girbaud.
6 € (frais de port compris)



20 €



20 €

À acheter en ligne sur www.alis-asso.fr ou par chèque à l'ordre d'ALIS à envoyer à :
ALIS - MTI, 9 rue de Longs-Prés - 92100 Boulogne-Billancourt