

La lettre d'**ALIS**

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME • Fondateur : Jean-Dominique Bauby • N° 27 - Août 2015 - Parution annuelle



Les bénévoles à l'honneur



Témoignages p.7

**Qualité de vie
des aidants p. 17**



**Flasher ici pour
télécharger
La Lettre d'ALIS**



**Nouveau
T-shirt
p.20**

Adresse postale : ALIS - MTI - 9, rue des Longs Prés - 92100 Boulogne-Billancourt - Tél. : 01 45 26 98 44 - Fax : 01 49 95 02 11

E-mail : contact@alis-asso.fr - Site : www.alis-asso.fr - Facebook : <https://www.facebook.com/groups/74322600448/> (ou rechercher ALIS car groupe ouvert)

Le récent débat sur la « fin de vie », sur ce qu'est une « vie digne », sur les notions de « coma » et de « conscience » suscité par l'affaire « Lambert » a donné lieu à de multiples déclarations « d'experts », à des prises de position passionnées, assises soit sur des principes moraux subjectifs, soit sur des soi-disantes données médicales objectives. Cela est d'autant plus grave que cette affaire a déjà conditionné l'écriture de la future loi sur la fin de vie en mettant en avant les directives anticipées, et que parole n'a presque jamais été donnée aux associations de personnes handicapées.

Les questions posées étaient : est-ce qu'une personne totalement paralysée voudrait vivre ainsi ? Doit-on tenir compte des directives anticipées chez quelqu'un « inconscient » ? Qu'est-ce qu'une personne en état « végétatif » ? Les réponses sont simples, connues en grande partie grâce à ALIS et à l'équipe du Pr Steven Laureys à Liège.

Oui, la majorité des LIS et de tous les « grands handicapés » veut vivre, dans la mesure où il n'y a pas de souffrance, physique ou morale (isolement, grandes difficultés à communiquer pour certains LIS). Les LIS rapportent une bonne qualité de vie et les demandes d'euthanasie, qui existent, sont peu fréquentes. Non, chez les grands cérébro lésés inconscients, les directives anticipées ne doivent pas « s'imposer » aux proches et/ou aux soignants, car le plus souvent on change d'avis quand on est confronté à la maladie grave. On doit en tenir compte, comme de l'avis des proches. Pas plus.

Je puis témoigner que ce débat a été cruellement reçu par beaucoup de familles touchées par le handicap. Elles témoignent tous les jours de l'envie de vivre, si tant est que là aussi il n'y ait pas de souffrance physique ou morale. Il n'est donc pas licite de proposer aux familles une « limitation des actes et des traitements agressifs », tant que le patient n'est pas encore en état de donner son avis, et qu'il reste un espoir « raisonnable » qu'il puisse le faire... dans les semaines... voire les mois à venir.

Dr Frédéric Pellas – Chef de service
Unité cérébro lésés CHU Nîmes
Comité scientifique d'ALIS
frederic.pellas@chu-nimes.fr

A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients : happy majority, miserable minority. Bruno MA, Bernheim JL, Ledoux D, Pellas F, Demertzi A, Laureys S. Bruno M-A, Bernheim JL, Ledoux D, et al. *BMJ Open* (2011). doi:10.1136/bmjopen-2010-000039

J – 9 mois

L'ouverture de la maison LIS, gérée par l'association Perce-Neige et préparée avec ALIS, se profile juste avant l'été 2016 à Boulogne-Billancourt.



Le chantier de construction de l'établissement se poursuit dans les temps. 22 résidents atteints du locked-in syndrome et des personnes tétraplégiques ventilées y seront accueillis. 4 places sont dédiées à des accueils temporaires dits « de répit » qui permettent aux familles de se reposer, aux personnes LIS d'accéder à une vie sociale qui sera riche de propositions. L'équipe professionnelle, médicale, paramédicale est multidisciplinaire : médecin MPR et médecin traitant, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, psychologue, psychomotricien, aide-soignant, infirmier. Le personnel dédié à l'accompagnement et à l'animation (aides médico-psychologiques, moniteurs éducateurs, éducateurs spécialisés) est lui aussi particulièrement présent. Le processus de recrutement de ces différents profils professionnels est déjà initié (voir encadré ci-dessous).

L'implantation est très attrayante car située au cœur d'un nouveau quartier à Boulogne-Billancourt, face à un grand parc verdoyant agrémenté de promenades et à proximité de La Cité de la

musique qui ouvrira ses portes en 2017 sur la proche et fameuse Île Seguin qui faisait aussi partie des terrains des anciennes usines Renault. Parallèlement à la construction et son suivi, Étienne de La Dure, futur directeur de la MAS, et les collaborateurs de l'association Perce-Neige, peaufinent le projet d'établissement. Des liens étroits avec le groupe

hospitalier Assistance Publique - Hôpitaux de Paris se tissent, notamment lors de visites dans les établissements référents du LIS (Raymond Poincaré à Garches, San Salvador à Hyères, Hôpital marin à Hendaye, Hôpital maritime à Berck) ; le retour de ces centres experts (dont aussi le centre de l'Arche au Mans et des établissements medico sociaux) est riche d'enseignements pour la future équipe. Les dossiers de pré-admission sont déjà adressés aux personnes LIS candidates et une première réunion avec les médecins référents (Pr David Orlikowski, Dr Caroline Hugeron de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches et le Dr Brigitte Soudrie de l'hôpital marin d'Hendaye), Véronique Blandin d'ALIS se tiendra en octobre avec les collaborateurs de l'association Perce-Neige en charge de cette procédure. Suivront des entretiens avec les personnes LIS et leurs proches.

Les demandes d'accueil sont à adresser par courrier à : Association Perce-Neige Service admissions - 102 bis boulevard Saint-Denis - 92415 Courbevoie cedex

Dans le cadre de l'ouverture de son établissement de Boulogne-Billancourt (MAS), Perce-Neige lance une campagne de recrutement sur de nombreux postes. En plus de ceux cités dans l'article ci-dessus, Perce-Neige doit également pourvoir des postes de secrétaire, comptable, agent d'entretien, agent de service, lingère.

Les candidats peuvent adresser dès à présent leur lettre de motivation + CV à : recrutement.boulogne@perce-neige.org

L'âge d'or de Broadway

Pour son concert annuel à l'École Polytechnique, notre mécène Cofely Ineo (ENGIE), a rendu hommage au pianiste George Gershwin, à la chanteuse Billie Holiday et à la musique Jazz américaine des années 30.



De gauche à droite, Hubert Azémard, Président d'ALIS, Guy Lacroix, Président directeur général Cofely Ineo

Les œuvres de Gershwin, créateur du jazz symphonique en plein âge d'or des comédies musicales, étaient reprises par le pianiste Olivier Hutman, accompagné de 4 musiciens et de la talentueuse Nicole Herzog qui interprétait la chanteuse Billie Holiday, star des concerts New-Yorkais entre 1930 et 1950.

Le film d'introduction présentait le locked-in syndrome et l'action d'ALIS ; Sa réalisation a été possible grâce au soutien de Cofely Ineo (voir art. ci-dessous). Le Directeur de l'École Polytechnique, le Général Gérard Pinat, fonda-

teur et organisateur de la soirée, Guy Lacroix, Président Directeur Général Cofely Ineo ont ensuite pris la parole ; leurs propos solidaires pour l'action d'ALIS et leur engagement ont touché l'assemblée. Hubert Azémard a conclu sur des remerciements au nom d'ALIS. Après le concert, les quelques 600 invités se sont retrouvés autour d'un cocktail dînatoire ; le stand d'ALIS leur proposait de tester un ordinateur à commande oculaire avec le distributeur Proteor et de comprendre ainsi ces outils qui permettent de briser l'isolement des



personnes LIS en leur redonnant l'accès à la communication numérique. ALIS est très reconnaissante du soutien de Guy Lacroix, Président Directeur Général Cofely Ineo. Notre gratitude s'adresse aussi à toute l'équipe des collaborateurs, très attentionnée, qui organise ce concert sous la direction du Général Gérard Pinat, initiateur de cet événement dès 2002.



4 minutes d'émotion

La réalisation du nouveau film de présentation d'ALIS a été offerte par la société Cofely-Ineo. Lucas Lessonini et Arnaud Prunaret, atteints du LIS, ont accepté d'ouvrir leurs portes au réalisateur Benjamin Riot (déjà auteur des précédents films). Ces nouvelles images font la part belle aux dernières technologies d'accès à la communication. Ainsi Arnaud est filmé à la Plate-forme Nouvelles Technologies de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches avec Salvador Cabanilles, ergothérapeute. Arnaud y teste notamment une interface cerveau-ordinateur avec Marie Prat, ingénieure dans la start-up Mensia Technologies. Lucas nous reçoit au centre Roman Ferrari avec son orthophoniste Anne-Laure Guillou, puis chez lui avec ses parents et ses amis. ALIS lui prête un ordinateur à commande oculaire qu'il utilise pendant ses heures de cours (Tobii C12 commercialisé par la société Proteor).

Nous ne citons pas ici tous les protagonistes que nous remercions pour leur participation et que vous découvrirez sur www.alis-asso.fr (Accès en page d'accueil).



Tournage à la Plate Forme Nouvelles technologies de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches.

La communication au centre de la 18^e Journée annuelle d'ALIS à Boulogne-Billancourt



Ce 18 mars 2015, ALIS est à nouveau accueillie par la Ville de Boulogne-Billancourt qui prête l'auditorium et la cafétéria de l'Espace Landowski. Les agents de la Ville se mettent en quatre pour que cette journée se déroule le mieux possible avec beaucoup d'attentions pour les personnes atteintes du LIS. Les participants, plus de 180, personnes atteintes du LIS, familles, rééducateurs, médecins, soignants... viennent assister à des interventions sur le thème de La communication.

En début de journée c'est notre président, Hubert Azémard qui prend la parole avec les élus de la ville dont Pierre-Christophe Baguet, maire et les maires adjoints, le Dr Frédéric Morand et Pierre Deniziot en charge respectivement de la santé et des personnes handicapées. Puis les interventions débutent, présidées par le Pr Bernard Bussel et modérées par le Dr Frédéric Pellas de l'unité des cérébro lésés du CHU de Nîmes, Salvador Cabanilles, ergothérapeute à la Plate-forme Nouvelles Technologies de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches et Clairette Charrière, ergothérapeute au sein de l'ESCAVIE, (service conseil de la Caisse régionale d'Assurance Maladie d'Île-de-France). Cette dernière débute la journée en rappelant les principes généraux de mise

en place de la communication chez les personnes locked-in syndrome. Puis c'est Elisabeth Cataix-Nègre, ergothérapeute au sein du Centre ressource et d'expertise en nouvelles technologies à l'Association des paralysés de France, qui présente leur service de fiches expertes et de prêt de matériel (C-RNT.apf.asso.fr). Elisabeth, experte dans l'analyse des codes de communication, décortique ensuite un code développé récemment et plus rapide en utilisation. Guy Le Noan (glenoan@gmail.com) responsable bénévole des aides techniques de communication chez ALIS, explique à



Mr. Pierre-Christophe Baguet, maire de Boulogne-Billancourt

l'auditoire le service de prêt de matériel et les conditions pour en bénéficier. Ce parc de matériel est très dynamique avec plus de 60 prêts gratuits par an.

Pendant la pause, le public rejoint la galerie des exposants où plusieurs distributeurs d'aides techniques de communication (Proteor, Adysco, l'association IDEE) sont présents ainsi que des spécialistes de fauteuil roulant électriques high-tech Sun (Invacare, Sunrise, Permobile), le distributeur d'appareil d'entraînement thérapeutique Motomed (mobilefrance.fr) et des sociétés de service telles que Vitalliance qui emploie des assistants de vie ou encore la Mutuelle Intégrance. La société Handynamic (elle vend et loue des véhicules adaptés) soutient aussi cette journée.

Les interventions reprennent avec Salvador Cabanilles qui présente le processus d'accès à l'aide informatique ou électronique de communication, détaille les claviers de communication les plus utilisés et présente les différents types de matériel.

Willy Allègre, ingénieur à Kerpape nous présente Sibylle, un logiciel d'aide à la communication (voir p. 8).

Madame Planchon, responsable de la Bibliothèque numérique du handicap, prend ensuite la parole pour présenter ce service offert par la Mairie de

LES PARTENAIRES DE LA JOURNÉE D'ALIS



VILLE DE
BOULOGNE-
BILLANCOURT

mutuelle
Intégrance
L'esprit de solidarité

HANDICAP TECHNOLOGIE
PROTEOR

E.LECLERC

vitalliance
Service conseil de la Caisse régionale d'Assurance Maladie d'Île-de-France

LE DELAS
Entre pris on se comprend!

MOBILE

handynamic
Véhicules accessibles

VITALSTIM
THERAPY

idée

ADYSCO

INACARE
Yes, you can.

djamba
your ecopartner

ALIS remercie infiniment les nombreux bénévoles, certains reviennent tous les ans aider à l'organisation de cette journée. Nous les retrouvons aussi lors du concert annuel d'ALIS te. Ils sont à l'honneur en couverture de ce magazine.

Boulogne-Billancourt : le téléchargement gratuit de livres numériques pour toute personne handicapée partout en France (www.numilog.com/bibliotheque/bnh/).

Puis Bernard Beville, développeur de logiciels, (idee-association.org), présente « Lit sans clic » qu'il a créé sur demande de François de La Borde, qui représente ALIS à Berck-sur-Mer pour les LIS (voir article dans *La Lettre d'ALIS 26* sur www.alis-asso.fr) et qui permet une lecture autonome. C'est au tour de Perrine Seguin, interne en Médecine physique et Réadaptation au CHU de Saint-Étienne, étudiante en master 2 de bioingénierie et neurosciences de venir dire un mot sur la recherche qu'elle entreprend pour le développement d'une interface cerveau ordinateur pour les personnes en grande dépendance (voir p.11).



Démonstration accès combiné fauteuil roulant et contrôle d'environnement

Emmanuel Ribeiro, Web master d'ALIS, dévoile ensuite les forums mis en ligne récemment sur le site d'ALIS : un forum général ouvert à tous, 3 forums privés dédiés aux personnes LIS (www.alis-asso.fr/forum).

Pour terminer la matinée nous diffusons un nouveau film de présentation d'ALIS, que nous offre notre mécène Cofely-Ineo.

Lucas Lessonini et Arnaud Prunaret ont accepté solidairement d'y apparaître avec leurs proches (voir p. 3).

Les interventions ont été enregistrées en audio et sont disponibles ainsi que les fichiers power point sur www.alis-asso.fr

Lucas, parrain du Mions Trail



Cette première édition organisée par l'office municipal des sports de Mions (Rhône) rencontre un vif succès avec plus



de 200 coureurs pour deux trails de 9 km ou 33 km se terminant à la nuit tombée. La dynamique équipe des organisateurs orchestrée par Guy Rodriguez a accueilli un stand d'ALIS animé par les pétillantes collègues DHL de Karine la maman de Lucas Lessonini. La municipalité généreuse octroie une subvention à Lucas et à l'association.

Les pompiers expriment aussi leur solidarité par un don à ALIS. Le succès de cette belle fête permet de prendre rendez-vous pour l'année prochaine...

Les amis de Lucas vous donnent rendez-vous sur Internet, tapez « locked in syndrome tous ensemble pour Lulu » et soutenez Lucas par un « J'aime ».

5^e place pour l'équipage ALIS

La Spi Ouest 2015 et nos amis voileux avec le barreur « pro » Thibault Vauchel-Camus (2^e de la route du Rhum) a permis de porter haut les couleurs d'ALIS dans la mythique baie de La Trinité sur Mer. Notre partenaire et sponsor Paul Le Clerc, président-directeur général de la banque Wagram Corporate : « Une bonne année encore avec une place de 5^e dans notre catégorie "Grand Surprise" (38 participants) que nous avons courue dans des conditions météo idéales, beau temps et belle brise. Au total 360 participants avec un niveau assez élevé ».



Paul Le Clerc, Thibaut Vauchel-Camus, Sébastien Romet, Thibault Le Clerc, Thibault Pellequer, Margot Roynette, Perrine Déon alias "Pépette".

En avant la musique

Mercredi 10 décembre, se déroule notre grand concert événement annuel. La magnifique salle du Carré Belle-Feuille accueille les nombreux amis d'ALIS, venus à la fois pour soutenir notre action et surtout passer une magnifique soirée avec les musiciens qui offrent leur talent.

Pierre-Christophe Baguet, maire de Boulogne-Billancourt, prend la parole en introduction, rappelant la politique dynamique de sa ville pour les personnes en situation de handicap. De nombreux élus sont présents dont les maires adjoints le Dr Frédéric Morand et Pierre Deniziot. Cette soirée ne pourrait avoir lieu sans le soutien de la municipalité qui nous offre la location de la salle et l'appui de ses techniciens. Nous sommes accueillis avec beaucoup de gentillesse et de professionnalisme par Jean-Pierre Rouillé, directeur, et Youenn Guerrand, régisseur en chef. Nelson Monfort est à nouveau des nôtres il anime la soirée avec notre grand ami Franck Mossler.

En première partie, Aurore Voilqué, notre violoniste préférée, et ses musiciens (aurorequartet.com) interprètent leur nouvel album dédié à la chanson française : *Live à la Fabrique*. De Nougaro à Piaf en passant par Boris Vian ou encore Gainsbourg, Aurore arrange à sa façon avec talent et humour les œuvres éternelles de ces mythiques artistes. Puis Thierry Alby, en invité surprise, fait « plier de rire » les spectateurs par un discours tout en contrepétories et bégaïements appropriés (impossible de le décrire... il fallait y être). Après l'entracte,



De gauche à droite : Les amuses-gueules, Thierry Alby, Pierre-Christophe Baguet avec Véronique Blandin et Hubert Azémard, Aurore Quintet.

«Les amuse-gueules » enchainent : Pierre-Yves Plat au piano, Franck Mossler à la batterie, wash board et... facéties, Didier Marty au saxophone et Fred Bonneau à la guitare, banjo et contrebasse. Cette nouvelle formation joue ensemble ce soir pour la première fois, et depuis lors enchaîne les engagements (les amusesgueules.com). Près de 50 amis bénévoles, dont les membres du

Rotaract Club de Paris, telles des fourmis courageuses, soutiennent la logistique de la soirée. Des entreprises généreuses ont pourvu à la décoration : Scanjet et Djambo, et aux buffets : Le comptoir Champenois (112 route de la Reine à Boulogne), Le Delas à Rungis et l'hypermarché Leclerc de Vitry-sur-Seine. La collecte de plus de 20 000 euros représentera 15 % du budget annuel d'ALIS.

Village répit famille

À l'initiative de l'AFM-Téléthon, le Village répit famille est une solution innovante qui permet d'accueillir les personnes handicapées et leurs aidants dans un village de type « vacances familles » adossé à une structure médico-sociale. Il garantit ainsi la sécurité médicale et la prise en charge paramédicale pendant le séjour ; il propose les services d'auxiliaires de vie, donnant aux aidants la possibilité de vivre un temps de répit sans rupture du lien familial. Après « La Salamandre » en pays de Loire (8 logements adossés à la MAS Yolaine de Kepper gérée par l'AFM -Téléthon), le nouveau site « Les Cizes » a ouvert ses portes en mars 2014 à St-Lupicin dans



le Sud-Jura au bénéfice des familles dont un des membres est touché par un handicap moteur. 18 logements sont adossés

à la MAS « Le Haut-de-Versac » gérée par L'AFSEP, Association Française des sclérosés en plaque. Les tarifs pour une semaine varient de 150 € (location d'une chambre) à 490 € (location une semaine d'un gîte équipé pour 4 à 6 personnes).

Pour en savoir plus : **La Salamandre**. Tél. : 02 41 22 60 60

Email : lasalamandre.ydekepper@afm-telethon.fr

www.vrf.fr/VRF/web/node1_6105/vrf-la-salamandre.

Les Cizes. Tél. : 03 84 60 46 00 - www.vrf.fr/VRF/web/node1_6207/vrf-lupicin

Scandaleux

Depuis plus d'un an Murielle et son mari Sacha Ivanoff (atteint du LIS) sont en discussion avec le conseil général de l'Aube qui leur demande le remboursement de 27 180 euros en trop perçu de la prestation de compensation du handicap pour les aides humaines.

La Commission départementale d'aide sociale de l'Aube a statué le 3 mars 2015 en faveur de Murielle et Sacha Ivanoff. Cependant le Conseil général fait appel le 30 avril 2015. Sacha Ivanoff, totalement dépendant, vit à domicile depuis 2007, année de l'AVC. Son épouse Murielle a mis en place cette nouvelle vie avec le soutien de la MDPH au travers de la prestation compensatoire du handicap dédiée au financement des aides humaines. La prestation est versée par le conseil général pour 730 heures par mois soit 24 h/24 de présence. L'emploi des auxiliaires de vie financé par cette prestation n'est pas toujours simple, toutes les familles en témoignent. Cette complexité est amplifiée par la situation rurale du domicile des Ivanoff qui rend difficile le recrutement des auxiliaires de vie. Ajouté à cela que l'une d'entre elles a été absente pour 3 congés maternité consécutifs avec des arrêts de travail renouvelés mois par mois, empêchant ainsi toute embauche pérenne. Murielle



Ivanoff a parfois dû assurer seule des journées et des nuits entières sans utiliser les fonds pour se salarier ni se dédommager. Elle a aussi fidélisé des auxiliaires de vie par un salaire horaire plus élevé que celui prévu par le conseil général. Les sommes versées par le Conseil général ont été utilisées en totalité, avec même un surcoût supporté par la famille. Cependant le Conseil général demande un remboursement de 27 180 euros portant sur l'année 2013, considérant que le nombre d'heures allouées n'a pas été effectué et ne voulant pas

reconnaître à la fois que les fonds ont été dépensés intégralement pour financer le salaire des auxiliaires de vie, et aussi la difficulté pour trouver du personnel à la hauteur de la complexité de prise en charge de Sacha Ivanoff qui nécessite une surveillance jour et nuit.

En première instance et soutenu par un avocat, Murielle et Sacha Ivanoff ont obtenu l'annulation de la décision de remboursement prise par le Président du Conseil Général de l'Aube. Cependant ce dernier fait appel le 30 avril dernier, les Ivanoff ne sont prévenus que par un courrier « non recommandé » en date du 1^{er} juillet. ALIS soutient le dossier de cette famille et sera présente si possible à la commission qui se tiendra à Paris. Une pétition sera lancée si nécessaire ainsi qu'un communiqué à la presse. Vous pouvez d'ores et déjà soutenir Murielle et Sacha Ivanoff sur le forum d'ALIS sur lequel une discussion a été initiée sur : www.alis-asso.fr/forum

Les chemins du Bois de Boulogne



La première édition des 10 km de l'hexagone traverse de part en part cette forêt bien connue. Isabelle Lauberthe a convaincu ses amis de la courir en la poussant dans un fauteuil spécialement conçu pour ce genre d'exploit. Isabelle avait déjà couru dans les frimas de

décembre La Corrida des Pères Noël dans les rues d'Issy-les-Moulineaux avec Amandine Maignan qui l'accompagne aussi aujourd'hui ainsi que Marine Pardon et Vincent Gadot. Ce 26 juin, la météo est idéale au départ sur l'hippodrome d'Auteuil. L'équipe de choc

conduite par David Rosenbaum, accompagné par son partenaire de courses Frédéric Blandin, passe la ligne d'arrivée en 53 minutes, laissant derrière elle un bon peloton. Prochain objectif : quitter le bitume pour les chemins d'un trail avec une joëlette. À suivre... Le mot d'Iza : « j'ai trouvé génial les encouragements des autres coureurs et des spectateurs. Pour ma part, j'ai rien fait mais chaque petit mot a eu un effet incroyable sur moi ! Les plus belles victoires sont celles qui sont partagées. Bravo de m'avoir aussi bien portée. Quand vous voulez pour continuer de rouler à vos côtés. Ce genre de moments où on se dit : Ah ouais quand même la vie est chouette ! »

Par ordre alphabétique : MERCI Alessandra (pour toute la préparation) Amandine, David, Marine et Vincent. Spectacle dédicace à Fred Blandin pour les photos.

Je vous embrasse de tout mon cœur. »
Isabelle

Tout présageait qu'il pourrait retrouver un jour, une vie différente

Karine Vignole partage sa tristesse et sa révolte suite au décès de son beau-père atteint du LIS.

« Bonjour,

Le mari de ma mère, 62 ans a été déclaré locked-in syndrome à la suite d'un AVC le 11 août 2014. Nous avons bénéficié du soutien de l'association ALIS pour avancer, pour croire qu'il était possible de reconstruire une vie après...

« Flex » mon beau-père a bien voulu y croire aussi et a réussi à faire de gros progrès rapidement. Récupération du mouvement des yeux, mouvement du cou, déglutition, mouvement des pieds, des orteils à certains moments et à la demande, mouvements de certains doigts de la main à la demande et quotidiennement quand il était bien au niveau santé. Au bout de 3 mois et demi, à sa sortie de l'hôpital (service soins intensifs) pour aller dans un centre de rééducation, il avait réussi à sortir de petits sons par un exercice de rééducation kiné respiratoire ou avec l'orthophoniste... Je suivais l'évolution de mon beau-père en allant le voir de temps en temps. J'habite en Bourgogne et mes parents en Savoie. Tout présageait qu'il pourrait retrouver un jour, une vie différente certes, mais confortable et entouré de sa famille.

Mais cela ne s'est pas passé du tout comme ça. La rentrée au centre de rééducation a été catastrophique. Il était accepté mais certainement pas attendu comme on doit attendre un patient atteint du locked-in syndrome.

La 1^{re} raison serait le manque de personnel pour apprendre à s'occuper d'une personne qui ne peut pas s'exprimer et connaître tous les petits problèmes qui peuvent rapidement devenir dangereux pour un LIS ; mais la manière dont est parti mon beau-père est au-delà du problème de prise en compte de cette communication particulière. Je me pose beaucoup de questions depuis qu'il a décidé de partir. Flex nous a quittés le 1 février. Et j'ai surtout peur de ce que je viens de vivre.

Je n'ose pas témoigner car mon témoignage pourrait donner l'envie de baisser les bras, alors que je pense fortement, qu'à partir du moment où l'on a décidé de se battre pour parvenir à cette vie « confortable », on doit y parvenir.

Je voudrais que mon témoignage fasse

comprendre qu'on ne se bat pas uniquement contre cette immobilité silencieuse, mais aussi contre le système médical qui pense à la place du patient au nom de son financement parfois...

Je fais attention à ce que je vous écris car je ne souhaite pas porter directement des accusations mais plutôt des faits qui se sont passés, qui ont coûté la vie à mon beau-père et contre lesquels nous ne pouvons pas lutter.

Je pense maintenant qu'une personne LIS devrait obligatoirement aller dans un centre qui lui est entièrement dédié. Avec du personnel formé pour sa pathologie et son handicap.

Il y a un problème, qui peut être vital pour un LIS, à ne pas être accompagné par des professionnels qualifiés et convaincus.

L'impossibilité de communiquer devrait être prise en charge immédiatement, par des professionnels qualifiés et non pas laissée à la charge de la famille, qui se retrouve tout aussi handicapée...

S'il n'y a pas de personne qualifiée pour cette pathologie au sein du centre de rééducation, il vaut mieux rester dans un service de soins intensifs ou en réanimation à l'hôpital car ce service aura suivi les progrès, et apporté petit à petit la rééducation nécessaire à une bonne évolution tout en étant attentif à tous les problèmes de santé qu'un LIS peut rencontrer.

Il nous a fallu convaincre les médecins du 1^{er} hôpital (en soins intensifs) qu'il pouvait y avoir de l'espoir, avant d'avoir une prise en charge correcte. Avec l'aide de l'association ALIS nous y sommes parvenus. Flex progressait et avait le moral et l'envie...

Cette 1^{re} rééducation à l'hôpital aurait certainement suffi à Flex, pour attendre le mois de juin ou juillet que les travaux à la maison soient faits pour l'accueillir. On espérait qu'on ne serait plus trop loin

du retrait de la tracheo aussi... Je pense maintenant, qu'il aurait atteint tous les progrès potentiels, dans le 1^{er} hôpital en soins intensifs comme une fois rentré à la maison. La maison, c'est rassurant et c'est tout ce qui manque à une personne LIS. C'est ce que j'ai ressenti tout au long de ces mois frustrants à ne pas pouvoir communiquer correctement ; Il devait avoir peur, tout le temps... Me mettant à sa place, je me sentais mieux quand j'imaginai son retour et j'attendais avec impatience ces outils, ces appareils qui allaient lui redonner des mots... enfin. Cela aurait été le bout du tunnel pour en commencer un autre, à ciel ouvert... Une nouvelle vie à laquelle je me préparais tout comme ma mère et ma sœur. Mon témoignage souhaite seulement dire que si la personne LIS est prise en charge correctement à l'hôpital qui l'accueille au moment de l'AVC (et dans un service soins intensifs ou en réanimation), ne vous précipitez pas pour un centre de rééducation parce qu'il est très difficile d'y être accepté. Renseignez-vous sur l'avis des médecins de ce centre par rapport à ce syndrome et s'ils ont une connaissance et un intérêt pour cette pathologie. Je regrette de m'être rendue compte trop tard, que des pathologies graves comme le locked-in syndrome, sont jugées « pas la peine d'être vécu » par certaines personnes du milieu médical.

J'aimerais que le sujet soit abordé dans la société pour, peut-être, éviter à une autre personne LIS de se faire stopper dans son envie de vivre, et de passer des moments de souffrances physique et mentale pour... rien.

J'espère que mon sujet n'est pas trop accusateur, je n'ai pas voulu entrer dans le détail des problèmes rencontrés mais je suis prête à les exposer pour faire prendre conscience qu'il y a un problème, qui peut être vital pour un LIS à ne pas être accompagné par des professionnels qualifiés et convaincus.

Je remercie ALIS pour son écoute et vous lecteurs de votre attention pour mon témoignage. »

Karine Vignoles
kvignoles@hotmail.com

J'ai passé 3 mois sans jamais penser que j'étais handicapé et j'avoue que c'est plaisant

Pascal Gauthier-Vandroux dresse un portrait chaleureux de son séjour à l'hôpital San Salvador. Il réside sinon dans un hôpital Lyonnais, depuis son accident en 2012, en attendant une place dans une Maison d'accueil spécialisée.

« Outre sa situation géographique, dans le Sud avec le soleil et la mer Méditerranéenne, San Salvador est un bon hôpital qui accueille 400 patients environ dont 25 dans le service Blache. On y trouve les avantages du foyer d'accueil et de l'hôpital. Pour le versant foyer d'accueil, j'étais couché entre 19 h et 20 h alors que je suis couché vers 17 h - 17 h 30 à l'hôpital ; j'étais levé tous les jours alors que je suis levé un jour sur 2 le week-end à l'hôpital ; il est proposé plein d'activités aussi bien à l'intérieur que hors de l'hôpital : j'assistais par exemple à la chorale de l'hôpital, je suis allé au match de rugby à Toulon, à l'opéra, au circuit du Castelet etc. Pour le versant hôpital, il y a toutes les séances de rééducation (ortho, kiné, etc.). Personnellement, j'ai découvert la relaxation et c'est vraiment



bien. Les gens sont très réactifs : dès qu'on leur demande quelque chose, ils essaient de répondre le plus vite possible. L'unité Blache est située dans une espèce d'hôtel particulier, donc ça ne ressemble pas du tout à un hôpital, mais le petit bémol est que le bâtiment est un peu petit. Bémol vite effacé par l'extrême gentillesse et bien sûr le professionnalisme de tout le monde, tant les méde-

cins que les soignants, les rééducateurs, les éducateurs ; ils font tout pour qu'on se sente le plus normal possible. Pour ma part, j'ai passé 3 mois sans jamais penser que j'étais handicapé, et j'avoue que c'est plaisant. Les patients sont d'ailleurs heureux de venir ici. Au niveau de la nourriture, c'est aussi nickel puisque tous les plats pour les patients sont faits maison. On ne peut malheureusement que faire des séjours temporaires à Blache. Si on veut rester en séjour permanent, il y a éventuellement des chambres mais avec des personnes poly handicapées, donc ce n'est pas trop pour les LIS. Bref, ça vaut le coup d'y aller même si c'est en séjour temporaire ; On a l'impression d'être en vacances et, en plus, on nous emmène à la baignade l'été ! »
rascal480@hotmail.com

Déclinaison alphabétique

Guilaine Bertrand partage le fruit de son imagination féconde.

Je suis en quête d'un éditeur pour mes histoires, « acrobaties verbales ». J'y suis depuis début 2012. Je pense qu'en ces temps de morosité, une bonne crise de rire est la bienvenue. Pour moi, le rire est toujours une arme redoutable anti-stress. J'avoue qu'un coup de main me serait salutaire pour trouver un éditeur. Voici déjà la première lettre qui peut donner une idée du travail. Merci par avance pour toute aide, aussi minime soit-elle !

Extraits AB et AC

AB : À **Abou-Dabi**, **Abdullah**, **abatteur** (transformateur de viandes de profession) se montre **abominable** envers **Abel**, son jeune employé...

AC : L' **acadienne** **Achoura** **accompagne** toutes ses tenues d'un nœud **acajou-vif** dans les cheveux. Elle **accorde** une importance toute particulière à cet **accessoire**, dont elle **s'accoutre**, dans le but inavoué d'**accaparer** les regards masculins[8]...
g.bertrand24@yahoo.fr

La foulée de Moret-sur-Loing

Ousmane Soumah, résident à la MAS de Lunain (association COS) nous adresse une photo d'une course de 10 kms parcourue en joëtte avec l'association sportive des pompiers de l'association ASSAP 77 Sport.

ousmanesou@yahoo.fr



On the road

« Lors de notre sortie en Side Car, nous avons traversé pendant 2 h 30 des paysages sympas dans la campagne, jusqu'aux cascades de Glandieu dans l'Ain ; Je suis montée avec Lucas dans le Side pour le caler et c'était un 2 places. Il a bien apprécié et nous aussi, surtout sous le soleil. C'est une association locale « Sourire ensemble » à St Bonnet de Mure (69) qui oeuvre pour les enfants handicapés qui organise tous les ans ces sorties ».

Karine, maman de Lucas, karine.parendel@hotmail.fr

SIBYLLE K



Un logiciel de communication développé par les ingénieurs du Centre médical de rééducation et de réadaptation de Kerpape avec l'Université de Tours et l'Université de Bretagne-Sud.

Sibylle est un logiciel d'aide à la communication gratuit et configurable fonctionnant sur PC et tablettes Windows. Il est destiné en premier lieu aux personnes qui n'ont pas ou plus l'usage de la parole, mais aussi aux personnes dont les capacités gestuelles ne permettent pas d'interagir de manière classique avec une tablette ou un ordinateur. Sibylle est également destiné aux aidants, membres de la famille, thérapeutes, souhaitant faire bénéficier à des personnes ayant des difficultés de communication d'un outil pour répondre à des besoins de communication spécifiques. Sibylle peut servir d'aide à la communication mais également de clavier virtuel ainsi que pour le déplacement de la souris.

Sibylle est le fruit d'une collaboration étroite depuis 2000 entre l'Université de Tours, l'Université de Bretagne-Sud et le CMRRF de Kerpape qui a abouti à deux thèses portant notamment sur la prédiction de mots et la prédiction de lettres. La dernière version (version « Kk ») de Sibylle a été développée au laboratoire d'électronique du CMRRF de Kerpape. Elle marque la volonté de rendre Sibylle accessible au plus grand nombre tout en prenant en compte un maximum de besoins de terrain.

Caractéristiques

Sibylle est composé de tableaux de cases configurables pouvant contenir des lettres, des mots, des pictogrammes, des commandes pour communiquer, accéder à l'informatique... Chacun de ces éléments est configurable en fonction des besoins de communication ou d'accessibilité.

Aide à la communication

- **Prédiction de mots** : un moteur de prédiction efficace qui s'adapte à l'utilisateur et prend en compte le contexte d'utilisation pour économiser de nombreuses saisies.
- **Prédiction de lettres** : une réorganisation dynamique de lettres dans un même tableau pour taper le plus rapidement possible les lettres suivantes en défilement.



- **Livré avec des synthèses vocales gratuites, mais compatibles SAPI5** : pour être personnalisé avec des voix d'enfants, d'adolescents de chez ScanSoft, Voxygen...

Accès à l'informatique

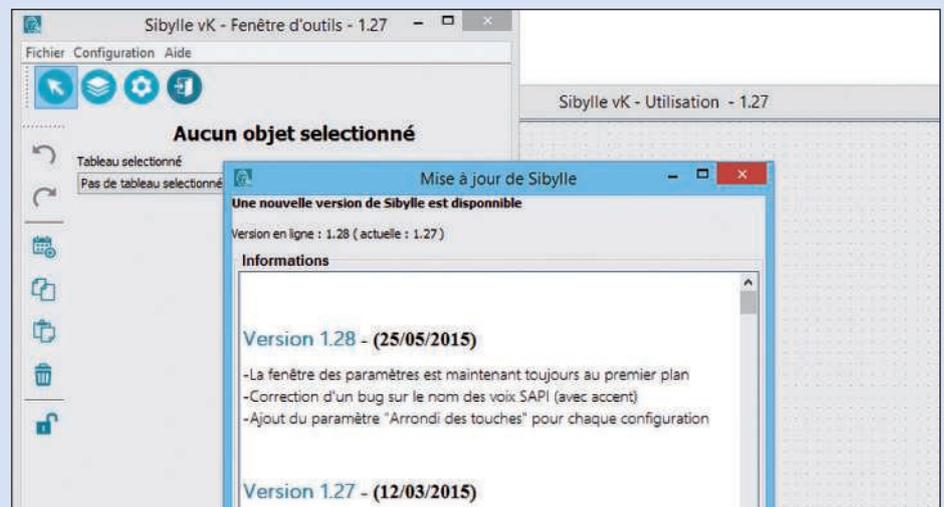
- **Clavier virtuel** : un mode pour écrire en dehors du logiciel, pour faire des recherches sur Internet, écrire un mail, poster des messages sur les réseaux sociaux...
- **Déplacement de souris** : des commandes pour déplacer le curseur de la souris et simuler des clics à partir d'un seul contacteur.

Interface

- **Interaction** : sélection directe (souris trackball ou équivalent), sélection par

défilement (linéaire, ligne/colonne...) à l'aide d'un contacteur ou sélection automatique sous temporisation en fonction des besoins.

- **Personnalisation des tableaux** : taille et nombre de cases, contenu, couleur...
- **Personnalisation de tous les éléments** : police de caractères d'une case, voix utilisée par la synthèse, temps de défilement... de nombreux paramètres configurables.
- **Commandes et Scénarios** : une case peut accueillir une ou plusieurs actions (écrire du texte, lancer un programme...), le tout organisé dans le temps.
- **Partage de configurations** : des configurations par défaut, issues de l'expérience de Kerpape, sont proposées sur la page de téléchargement du site web.



Organisation de Sibylle : fenêtre d'outils / fenêtre d'organisation - mise à jour automatique.

Agenda

→ 8 octobre, Théâtre

La comédie de Neuilly joue pour ALIS *Les belles sœurs* d'Eric Assous. Réservation gratuite : lacomedieneuilly.reservation@gmail.com

→ 28 novembre, Formation

par la société DJO - utilisation du Vitalstim - voir p.19

→ 5 février, 2016 Théâtre

La troupe Les Barbus joue *Légume vert* de Philippe Vigand à Nantes. Infos : cie.lesbarbus@gmail.com

→ 12-16-18 février 2016, concert

Le chœur Piacer Canto joue pour ALIS et deux autres associations. Info : www.piacercanto.org

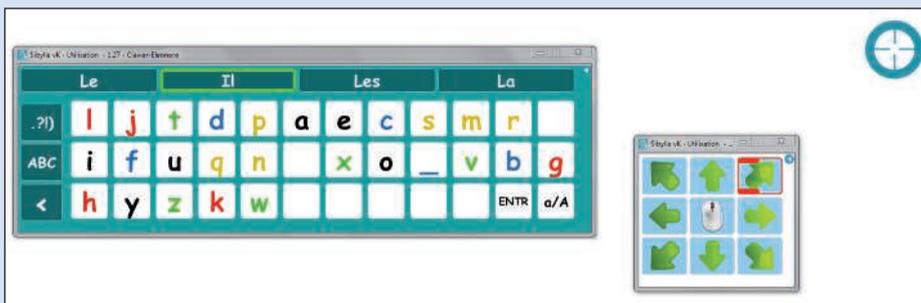
→ vendredi 25 mars 2016

Journée d'ALIS - Espace Landowski - Boulogne-Billancourt. infos : www.alis-asso.fr

→ 7 avril 2016 - Concert de jazz privé donné par l'entreprise Cofely Ineo au profit d'ALIS à l'Ecole Polytechnique



À titre d'exemple, la figure ci-dessus présente une configuration pour l'aide à la communication comprenant un tableau de lettres, un tableau de prédiction de mots et un tableau de pictogrammes. Les cases noires, « pictos », « clavier », « abc »... sont prévues pour permettre de passer d'un tableau à un autre lors d'un accès par défilement.



La figure ci-dessus montre un clavier virtuel avec une souris par défilement qui peut être lancée depuis ce dernier. Le tableau de lettres dynamique (configuré pour proposer les lettres les plus probables en première position) et le tableau de prédiction de mots permettent d'accélérer la vitesse d'écriture. La souris avec défilement permet quant à elle de déplacer le curseur à partir d'un contacteur.

En conclusion, pour les personnes atteintes de LIS, la flexibilité de l'interface permet de s'adapter à un grand nombre de cas mais également à d'éventuelles variations de la pathologie. En outre, une même configuration permet d'utiliser un clavier virtuel et un déplacement de souris avec une configuration d'aide à la communication évitant ainsi l'usage de plusieurs logiciels.

La contrepartie de la richesse des possibilités de personnalisation de Sybille, est la nécessité d'un apprentissage pour

réaliser des configurations adaptées. Une prise en main est nécessaire. C'est pour cette raison que les ingénieurs du laboratoire d'électronique du CMRRF de Kerpape organisent des séances de formation à destination des orthophonistes et des ergothérapeutes. Pour en savoir plus sur l'utilisation de Sibylle ou sur les formations proposées, contactez-les.

Willy Allegre
wallegre@kerpape.mutualite56.fr

Ingénieur/PhD
Laboratoire d'électronique
CMRRF de Kerpape
(Ploemeur - Morbihan)
www.kerpape.mutualite56.fr

Jean-Paul Departe
jp.departe@kerpape.mutualite56.fr

Remerciements les plus sincères à Matthieu Thebaut qui a développé cette nouvelle version de Sibylle et qui continue d'apporter son soutien au laboratoire.



Recherche pour améliorer la prise en charge de la phase initiale du Locked-in syndrome

Une interne en médecine physique et de réadaptation à Saint-Etienne, Perrine Séguin, réalise actuellement un projet d'évaluation de la prise en charge et de la récupération lors de la phase aigüe du LIS. Les quelques rares études rapportent un délai de diagnostic assez long, autour de deux mois et demi (Leon-Carrion et al., 2002). Un questionnaire est adressé aux personnes LIS en septembre 2015 via ALIS pour rassembler des informations sur l'existence éventuelle et la durée d'une période en locked-in syndrome complet (sans aucun code de communication). Il permettra aussi de recenser le premier code établi, et les outils de communication qui paraissent les plus pertinents à proposer en premier à la phase aigüe et de faire un état des lieux des circonstances de l'annonce du diagnostic. Nous espérons que cette étude permettra d'améliorer la prise en charge de cette période. Cette étude se fera en partenariat avec ALIS, Perrine Séguin et le Pr Pascal Giroux (Médecine Physique et de Réadaptation, CHU de Saint-Etienne). Pour toutes infos : perrine.seguin@outlook.fr

Retrouver l'envie et le plaisir de prendre soin de soi et de plaire... avec l'aide d'une socio esthéticienne

« La socio esthétique » est une pratique de soins esthétiques proposés à des personnes fragilisées, souffrantes, atteintes dans leur intégrité physique, psychique ou en détresse sociale.

« Cette activité s'inscrit dans des projets de vie, en équipe pluridisciplinaire des établissements medico sociaux et hospitaliers (MAS, EHPAD, Centre hospitalier...). La socio-esthéticienne apporte un accompagnement complémentaire dans la prise en charge globale de la personne, un accompagnement corporel de la souffrance par l'écoute du corps, le toucher, les modelages relaxants, apaisants, pour un mieux-être, redécouverte de son corps, des soins du visage pour retrouver une peau équilibrée. Cette première partie est proposée aux messieurs. Pour les dames, nous continuons le soin en proposant des maquillages bonne mine, pose de vernis à ongles, des épilations, c'est un ensemble de choses qui aideront à retrouver une féminité dans un corps meurtri.

Le travail de la socio-esthéticienne consiste à accompagner et aider à la reconstruction de l'image de soi, altérée par la souffrance et les modifications corporelles. Ce corps, en bon état de santé, nous quitte, atteint soudainement par la maladie, le handicap, le vieillissement. Il devient un lieu de soins, manipulé, douloureux, il ne nous appartient plus !



Donovan apprécie le massage relaxant à quatre mains.

Ce corps si familier, NOTRE corps, devient étranger, effrayant... est-il possible de vivre décemment dans un corps qui régresse !

J'ai accompagné pendant 5 ans à la MAS de Château Thierry, établissement de la fédération des APAJH, une jeune femme victime d'un LIS à 22 ans. Elle était souvent heureuse de venir en séances de socio esthétique.

Des instants remplis d'émotions, Magalie passait du rire aux larmes, ces moments de lâcher prise provoqués par le toucher, la musique douce, d'agréables odeurs de parfums qui transpor-

tent... un endroit agréable propice aux échanges, à la confiance dans la relation duelle, au laisser-aller...

Dans des moments de mal-être très forts, son impossibilité à exprimer la douleur de tout son corps, des pleurs inconsolables... je pouvais l'apaiser avec du temps passé près d'elle, un modelage crânien et des épaules auquel Magalie était très sensible, c'est ce qui l'aidait à venir à bout de ses intenses colères, de son refus de communiquer avec ses yeux.

Magalie a fermé ses jolis yeux le 7 juin dernier. »

FORMATION À LA SOCIO ESTHÉTIQUE



Il faut déjà être titulaire d'un diplôme d'état en esthétique cosmétique, BP ou BTS, avoir une expérience suffisante, avoir pratiqué et développé des compétences techniques et surtout avoir envie d'exercer son métier « autrement » dans un service hospitalier ou médico social ou social.

Le CODES est l'unique association en France à délivrer le titre RNCP (le Répertoire National des Certifications Professionnelles) de socio-esthéticienne depuis 1971. Il est hébergé au sein du CHU de Tours et de l'hôpital National de Saint-Maurice (www.socio-esthetique.fr).

Les cours sont orientés vers une formation psychologique adaptée aux patients, une connaissance des pathologies et problématiques des personnes, les règles strictes spécifiques aux soins hospitaliers et les spécificités du travail en équipe pluridisciplinaire.

La formation comprend 17 semaines, soit 602 heures et un temps de travail personnel estimé à 120 heures. L'ensei-

gnement est en alternance de théorie et de mises en situations pratiques en groupe et/ou en individuel, encadrés ou libres. Son ancrage dans les milieux médicaux, sociaux et associatifs s'explique notamment grâce à son réseau d'ancien(ne)s élèves qui travaillent dans des structures très variées. Le titre de « socio-esthéticienne CODES » représente un label de qualité reconnu par les professionnels du monde médical et social.

Catherine Grison
grisonapajh@hotmail.fr

Diplômée : Aide médico psychologique et esthéticienne-cosméticienne, Socio esthéticienne. Salariée à la MAS de Château Thierry depuis 9 ans, intervenante extérieure au sein de la formation CODES à Tours pour le diplôme des socio esthéticiennes et maître de stage.

Mme Grison remercie les parents de Donovan d'accepter la publication de cette photo.

La bonne parole

Isabelle Lauberthe, atteinte du LIS, forme avec l'association Auxiliaris, les auxiliaires de vie au « savoir être » avec une personne LIS.



« Être atteint du LIS signifie vivre en totale dépendance et donc nécessite l'assistance d'un tiers. Si un retour à domicile est envisagé, il faudra alors mettre en place l'intervention d'auxiliaires de vie.

La mobilité réduite, l'absence ou la difficulté d'élocution génèrent bien souvent un amalgame de la part des intervenants. Le handicap renvoie, hélas, une image d'incapacité mentale et/ou de « vieillesse précoce ». Certes, les actes techniques ont pu être appris lors de formations mais, malheureusement le « savoir être » est trop souvent négligé et pourtant cet aspect est primordial. Face à ce constat plutôt réducteur, la Société Auxiliaris a souhaité organiser conjointement avec moi, des formations sous forme de groupes de

paroles. Accompagnée de Solange Burabyo, Directrice de l'agence de Levallois-Perret, nous dispensons des formations pour faire prendre conscience que la personne handicapée n'en reste pas moins un être humain avec ses envies, ses besoins, sa personnalité propre. Il me semble que le handicap ne peut être véritablement « raconté » que par une personne le vivant elle-même.

Bien souvent, les auxiliaires de vie sont réduites aux actes techniques, mais il est bon de rappeler que c'est un métier où la dimension humaine a toute sa place et malheureusement, beaucoup de sociétés d'auxiliaires donnent la priorité à une notion autre : celle du rendement. Amener les intervenants à penser autrement, à voir les bénéficiaires différemment et à dépasser une apparence trompeuse, tel est le but de ces moments d'échange. Ils ont aussi pour objectif le bien-être des auxiliaires de vie avec leur métier. Merci à la Société Auxiliaris de m'avoir fait confiance et d'avoir compris que dans l'appellation, auxiliaires de vie, il y a surtout le mot vie ».

Isabellelauberthe@yahoo.fr

Nos modes de communication les inquiètent

Représentante avec son mari Joël de l'antenne d'ALIS en Pays-de-Loire, Maryannick Pavageau a accepté de partager son expérience avec les élèves infirmiers de l'institut de formation en soins infirmiers au sein du Centre hospitalier de Cholet.

« Le mardi 31 mars dernier, nous étions invités à témoigner, en tant que délégués régionaux d'ALIS, comme chaque année, par l'Institut de formation aux soins infirmiers du centre hospitalier de Cholet (Maine et Loire), dans le cadre d'un forum réservé aux associations. L'accueil fut très chaleureux, et les étudiants atten-

tifs et intéressés. Notre pathologie leur semble plus familière à présent mais les inquiète : nos aspects premiers, nos comportements, et surtout les modes de communication. Notre rôle consiste à les rassurer et à les inciter à devenir de bons professionnels, les persuader que les LIS perçoivent et ressentent Tout.... Et que le

pire n'est normalement plus à venir, au contraire. Nous les invitons, à nous contacter. Se former, c'est capital ».



Au centre, Maryannick Pavageau, Joël Pavageau à sa droite et les participants.

Formation à la prise en charge du LIS



ALIS et le CRFTC (Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien) ont organisé une formation les 15 et 16 janvier 2015 sur le thème de la prise en charge interdisciplinaire des personnes LIS. Cette formation est rendue possible par l'extrême obligeance de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches qui nous prête la salle de spectacle et la solidarité des professionnels qui sont venus partager leur expérience :

- les professionnels attachés à l'hôpital Raymond Poincaré à Garches dont le Pr Bernard Bussel, président du comité scientifique d'ALIS et modérateur de ces journées, le Dr Celia Rech, le Dr Caroline Hugeron, toutes deux praticiennes hospitalières au sein du service Widal, Matthieu Lacombe, kinésithérapeute au service de réanimation respiratoire, Salvador Cabanilles et Delphine Arnaud, ergothérapeutes à la Plate-Forme Nouvelles Technologies, et aussi
- le Dr Sophie Crozier de l'unité cérébro vasculaire à l'hôpital de La Pitié Salpêtrière à Paris,
- le Dr Malika Chougrani, chef de service au CHU de Saint-Etienne et au sein du service de rééducation post-réanimation à Sainte-Foye l'Argentière,
- Clairette Charrière, ergothérapeute à l'ESCAVIE – CRAMIF,
- Mireille Courmont, orthophoniste à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer,
- Marie-Aurélie Bruno et Vanessa Charand-Verville, neuropsychologues à l'ULG de Liège,
- Bernard Beville développeur de logiciel (Association IDEE) et la société Proteor.

ALIS remercie aussi Isabelle Lauberthe venue clôturer cette formation, présenter son projet de vie et communiquer au nom de toutes les personnes LIS comme elle. Merci au CRFTC qui a soutenu solidement notre association pour la gestion administrative.

1/ Conseils généraux

Les personnes LIS (Locked-in syndrome) et plus généralement les personnes alitées souffrent de paresse intestinale et de constipation. Il s'agit d'un sujet majeur qui, s'il est mal traité, gêne la vie quotidienne voire est une source de problèmes médicaux graves. Le Dr Frédéric Pellas, chef de service de l'Unité cérébro lésés au sein du CHU de Nîmes reprend ici les conseils généraux et les protocoles dont celui du Peristeen®.

Conseils généraux

- Vérifier qu'il y a assez d'apports de fibres (au moins une des poches doit être « fibre »)
- Bien s'hydrater (au moins 1,5 litre/ jour)
- Demander des massages abdominaux du « cadre colique » dans le sens des aiguilles d'une montre (c'est-à-dire le long du trajet du colon) ce qui aide l'exonération.



E, K). De plus, ils ne sont pas recommandés aux personnes qui doivent rester allongées ou qui ont des difficultés pour avaler en raison du risque de reflux de la substance dans les poumons.

En cas de constipation avérée, il existe deux autres classes de laxatifs, mais en

raison des effets indésirables de ces types de traitements, il est recommandé de prendre l'avis de son médecin avant de les utiliser :

- les laxatifs stimulants stimulent l'intestin et augmentent la sécrétion d'eau. Ils agissent à partir de 6 heures après la prise. Mais attention :

- il est nécessaire d'interrompre le traitement en cas de diarrhée, douleurs abdominales, de fatigue ou de réactions allergiques ;

- ils sont déconseillés en cas d'obstruction/fécalome : prendre l'avis d'un professionnel de santé (prescrits sur de courtes périodes sous surveillance médicale).

- Les laxatifs par voie rectale (lavements) : déclenchent le réflexe de défécation (émission de selles) et mettent entre 5 et 60 minutes pour agir.

Leur usage prolongé peut irriter/léser la muqueuse. Il convient de prendre l'avis d'un professionnel avant et ils sont déconseillés en cas de lésions anales (hémorroïdes, fissures...). En dehors de

ces cas, ils sont préférés aux stimulants en cas de troubles de l'évacuation, chez les personnes âgées ou atteintes de certaines maladies neurologiques.

les traitements de la constipation chronique

Les « traitements » préventifs (sachant qu'on tolère un retard de selles modéré : une selle tous les deux jours) sont basés sur les laxatifs osmotiques et les laxatifs de lest.

En cas de retard de selles de 2 jours (c'est à dire 2 jours « pleins » sans selles), on programme pour le soir du 2^e et le lendemain matin (3^e matin sans selles) :

- une augmentation des quantités des laxatifs habituels (cf. dessus) ;
- un « petit lavement » type « Microlax® » ;
- parfois les laxatifs lubrifiants sur quelques jours pour obtenir des selles, mais pas en continu.

En cas de constipation avérée au 3^e jour sans selles, on programme pour le soir et le lendemain (4^e matinée sans selles) des protocoles basés sur :

- toujours des « laxatifs » à doses importantes à prendre la veille ;
- des lavements plus puissants (en général associés aux précédents).

Une réévaluation régulière du traitement doit être proposée en tenant compte de : la régularité des selles, la consistance des selles, la facilité d'exonération, l'absence de fuites, et de la satisfaction du patient.

ALIS rejoint APPROCHE (<http://www.approche-asso.com>)



Cette association loi 1901 créée en 1991, a pour mission de promouvoir les nouvelles technologies (robotique, électronique, domotique, technologies de l'Information et de la communication...), au service des personnes en situation de handicap quel que soit l'âge et le milieu de vie. La force du réseau APPROCHE s'appuie sur une expertise clinique reconnue afin de participer à des projets innovants de conception d'aides techniques. 12 établissements de soins de suite ou services de Médecine Physique et de Réadaptation, des chercheurs, des industriels, des laboratoires, des associations d'usagers... en sont membres. ALIS rejoint APPROCHE au sein du collège 2 en tant que partenaire associé.

Colloque national Approche les 2-3 décembre 2015 à Berck-sur-Mer : Les gérontologies

Mieux comprendre les processus d'appropriation des outils à positionner soit sous l'angle des aides techniques, soit sous l'angle de la stimulation cognitive. Programme définitif disponible dès septembre sur www.approche-asso.com

Inscriptions : approche@kerpape.mutualite56.fr
Tarif unique préférentiel avant le 20 octobre 2015 : 100 €,
Tarif unique après le 20 octobre 2015 : 120 €

2/ L'irrigation transanale avec Peristeen®

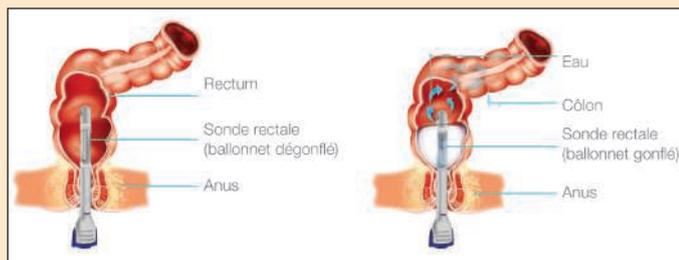
Peristeen, un traitement préventif de la constipation chronique et des fuites fécales par atteinte neurologique, est indiqué chez les personnes en échec avec les traitements conservateurs (avis HAS 2014).

Ce n'est pas un traitement ponctuel d'une constipation avérée. Il faut appliquer les protocoles usuels. Mais une fois obtenues de nouvelles selles, il faut en plus des traitements « hydratants » habituels, y associer le Peristeen qui « régularisera » la fin du transit intestinal.

Ce n'est pas un « lavement » usuel, le terme « d'irrigation transanale » étant le plus approprié.

Peristeen est une solution qui consiste à instiller de l'eau tiède dans le colon pour déclencher une exonération efficace (Christensen 2003).

Le système comporte une sonde rectale à ballonnet qui une fois gonflé assure le maintien de la sonde dans le rectum et l'étanchéité durant l'irrigation.



Pendant la procédure, l'irrigation transanale permet à la fois :

- de stimuler l'activité réflexe du colon, l'eau entraîne des mouvements intestinaux qui permettent d'expulser les selles, et de vider la partie inférieure de l'intestin ;
- et d'agir comme un lavage mécanique du rectum et du colon.

Effectué avec régularité, en moyenne tous les 2 à 3 jours, Peristeen prévient ainsi la constipation et les fuites fécales entre 2 irrigations. Ne nécessitant que de l'eau pour son utilisation, c'est une alternative efficace aux traitements habi-



tuels des troubles colorectaux impliquant l'utilisation de médicaments.

Peristeen permet aussi (Christensen 2006) :

- de réduire le temps passé à l'exonération,
- de réduire la fréquence de survenue des infections urinaires symptomatiques,
- et d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de troubles colorectaux par la planification de l'exonération.

La tierce personne devra être formée à la pratique des irrigations transanales pour une utilisation sûre et efficace du système au long cours.

On commence par une irrigation quotidienne, le temps d'adapter les paramètres de la procédure (gonflage du ballonnet, quantité d'eau à instiller), puis on espacé à une irrigation tous les 2 à 3 jours en fonction des résultats.

Un suivi systématique, précoce et régulier des patients est essentiel afin :

- d'évaluer l'efficacité et la tolérance des irrigations,
- de proposer une réévaluation du traitement de fond et de la technique d'irrigation si des difficultés sont identifiées.

Avant d'utiliser Peristeen irrigation transanale, un examen médical doit obligatoirement être réalisé par un médecin afin d'éliminer les contre-indications et de respecter les précautions d'emploi. Bien se reporter à la notice d'utilisation.

Comment se procurer le système Peristeen ?

Les conseillers Coloplast sont joignables aux numéros suivants :

- pour les professionnels de santé : 01 56 63 18 00 ;
- pour les patients : 0800 01 58 68 (numéro gratuit).

Peristeen est remboursé et disponible sur ordonnance en pharmacie et chez les revendeurs de matériel médical.

Vidéo gd public :

https://www.youtube.com/watch?feature=player_detail-page&v=GPIXucqTMVQ

Dr Frédéric Pellas

Chef de service unité cérébro lésés, CHU Nîmes
Comité scientifique d'ALIS

Références :

Avis de la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) Peristeen Irrigation Transanale 2014 :

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1768474/fr/peristeen-irrigation-transanale

Christensen P et al. Scintigraphic assessment of retrograde colonic washout in fecal incontinence and constipation. *Dis Colon Rectum* 2003 ; 46:68-76.

Christensen P et al. A randomized, controlled trial of transanal irrigation versus conservative bowel management in spinal cord injured patients. *Gastroenterology* 2006; 131:738-747.

Ergothérapie : prise en charge des personnes LIS à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer (AP-HP)

l'équipe d'ergothérapie partage son expérience des rééducations « au long cours » des personnes LIS dans cet établissement courageux du groupe hospitalier Assistance publique Hôpitaux de Paris.

« Bien que le locked-in syndrome implique un très lourd handicap, il peut tout de même évoluer dans le temps et permettre au patient de récupérer plus ou moins selon les cas. La prise en charge doit donc nécessairement être pluridisciplinaire, composée de médecins, d'infirmiers, d'aide soignants, d'auxiliaires de vie, d'assistantes sociales et de rééducateurs tels que kinésithérapeutes, ergothérapeutes et orthophonistes.

Pour cette pathologie, l'ergothérapeute, spécialiste de la réadaptation, aura un rôle capital car le patient entre en quelque sorte dans une seconde vie. Le thérapeute assure une prise en charge tant humaine et psychologique que rééducative et technologique.

La rééducation va commencer avec ces patients, le plus souvent au lit pour diverses installations et en priorité pour établir un code de communication oui/non, puis dès que possible, il sera installé au fauteuil roulant et on recherchera et on stimulera les ébauches de mouvements, nécessairement fiables. Après avoir pris le temps de bien connaître la personne, l'ergothérapeute proposera des aides telles que la domotique. Lors de la première rencontre, l'ergothérapeute se renseigne s'il existe un code de communication (le oui/non, « ESARINT », tableau alphabétique...). Cet échange va permettre de s'assurer du confort de la personne ainsi que de ses habitudes d'installation.

Au lit, le patient sera généralement installé sur un matelas à air. Des bottes anti équins avec décharge talonnière (confectionnées sur mesure ou existantes dans le commerce selon les situations) seront mises en place pour les membres inférieurs et de la même manière, des mousses de déclive pour les membres supérieurs. La confection d'orthèses de repos peut s'avérer utile pour éviter les rétractions avec parfois un bénéfice antalgique.

Après avoir assuré le maximum de confort, l'ergothérapeute essaie ensuite d'apporter une certaine autonomie au



*De gauche à droite :
Lolita Coursiere,
Pauline Dufour,
Amélie Rigaux,
Isabelle Gamblin, Emeline
Gaudicheau.*

patient dans son environnement. Il s'agit alors de mettre en place un accès à l'appel malade adapté aux capacités du patient en recherchant un geste minimal fiable, contrôlé et reproductible (adduction d'un pouce, élévation d'un sourcil, mouvement de tête...).

S'en suit l'installation du patient dans un fauteuil roulant, dans un premier temps, de type manuel de confort. Il devra obligatoirement assurer le confort, la bonne installation physique et une bonne prévention cutanée et orthopédique et proposer certaines options (dossier et assise inclinables, accoudoirs spécifiques, tête, tablette, cales tronc...).

En salle de rééducation, l'ergothérapeute réalise tout d'abord un bilan en précisant les déficiences, les incapacités et les situations de handicap, afin d'établir un plan de traitement. Il sera attentif aux attentes, besoins et désirs du patient afin

charge sera quotidienne avec une mobilisation passive des membres supérieurs et une exploitation des capacités motrices au moyen de différentes activités. Il sera également proposé au patient d'avoir accès à l'informatique pour une communication fonctionnelle. Il faudra alors programmer des claviers virtuels personnalisés, à l'aide de logiciels spécifiques. Ainsi, le patient pourra être autonome et utilisera un ordinateur avec un simple contacteur qui lui ouvre la relation avec le monde environnant (communiquer, s'exprimer, « surfer sur le Net...). Il sera parfois nécessaire de confectionner des orthèses de fonction afin que l'utilisation du contacteur soit efficace dans le temps.

C'est grâce à ce même fonctionnement de contacteur que le patient pourra aussi avoir accès à un contrôle d'environnement. La domotique va permettre à la personne LIS de retrouver une certaine autonomie, sans faire appel à une tierce personne. L'ergothérapeute programmera alors une téléthèse en fonction des souhaits et besoins du patient. À l'hôpital Maritime, les fonctions accessibles par le contrôle d'environnement sont : appel malade, positions du lit, éclairages, ouverture/fermeture de la porte, ouverture/fermeture du store, téléphone, télévision, accès à l'ascenseur, la porte de l'ergothérapie, la porte extérieure donnant sur le front de mer. On diminue ici la situation de dépendance tout en améliorant le bien-être physique et psycho-

d'être en accord avec son projet de vie. La prise en

L'ergothérapeute doit être capable d'allier rééducation, réadaptation, soutien psychologique et réinsertion dans un milieu de vie adapté au patient et à son handicap

logique avec sécurité, confort et communication. Il est essentiel que l'ergothérapeute saisisse le moment opportun pour proposer au patient cet accès à l'autonomie. Pour pouvoir se déplacer seul et toujours sous réserve d'une récupération d'un mouvement fiable et reproductible, le patient pourra conduire un fauteuil roulant électrique. L'attribution de ce fauteuil se fait en plusieurs étapes :

- Évaluation tout d'abord des possibilités de conduite du patient, puis choix des adaptations nécessaires sur le fauteuil, ainsi que le type de commande (occipitale, mentonnière, mini-joystick...), en tenant compte du projet de vie.
- Sollicitations auprès des revendeurs afin de réaliser les essais avec le modèle de fauteuil roulant électrique équipé et adapté.
- Quand les essais sont concluants, les

démarches administratives sont effectuées pour l'acquisition finale, et notamment un argumentaire pour la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

La dernière étape de cette prise en charge sera la sortie du patient. Si l'orientation du projet de vie est le retour à domicile, l'ergothérapeute effectue une visite à domicile avec le patient afin de proposer les aménagements du domicile et évalue les besoins en aides matérielles et humaines. En général, l'assistante sociale l'accompagne, ainsi qu'un aide-soignant du service de soins (si le patient est présent). L'ergothérapeute travaille donc aussi en étroite collaboration avec le service social. Si l'orientation du projet de vie est une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), l'ergothérapeute transmet à la structure d'accueil une syn-

thèse très détaillée (avec photos des installations...). Des rencontres fréquentes avec la famille sont nécessaires à la réussite de la réalisation du projet de vie.

Une des spécificités du métier d'ergothérapeute réside dans le fait qu'il est situé au carrefour des secteurs sanitaire et social. Il doit être capable, avec cette population de patients, d'allier rééducation, réadaptation, soutien psychologique et réinsertion dans un milieu de vie adapté au patient et à son handicap. »

Isabelle Gamblin avec l'équipe du service ergothérapie
 isabelle.gamblin@aphp.fr
 Référente ergothérapeute
 Hôpitaux Universitaires
 Paris Ile-de-France Ouest
 Site Hôpital Maritime de Berck-sur-Mer
 Groupe hospitalier Assistance
 publique Hôpitaux de Paris

Qualité de vie des aidants

Entre juillet 2012 et avril 2013 une première étude a été lancée pour évaluer les besoins des familles de patients atteints du locked-in syndrome, membres d'ALIS (30 aidants ont répondu).

Cette étude a été coordonnée par les Drs. Zulay Lugo et Olivia Gosseries du Coma Science Group (Université de Liège, Belgique). L'évaluation a été menée au moyen d'un questionnaire standardisé : *Questionnaire des besoins des familles* (ou FNQ pour son sigle en anglais), lequel à travers 40 items évalue six groupes de besoins pour les familles des patients avec des lésions cérébrales sévères :

- 1) la nécessité de l'information médicale,
- 2) la nécessité d'un soutien affectif,
- 3) la nécessité d'un soutien instrumental,
- 4) la nécessité d'un soutien professionnel,
- 5) la nécessité d'un réseau de soutien communautaire,
- 6) la nécessité de participer activement aux soins du patient.

Chaque affirmation concernant un besoin (par exemple : « J'ai besoin d'avoir une information complète sur les problèmes physiques du patient ») pouvait être évaluée de 1 (pas important) à 4 (très important) et il a aussi été demandé d'indiquer dans quelle mesure chaque besoin était comblé (oui, partiellement comblé ou non comblé).

Les résultats ont montré que : *la nécessité d'information médicale (savoir que les besoins et les souhaits du patient sont respectés, être assuré que les meilleurs soins sont apportés et le besoin d'obtenir des réponses honnêtes aux ques-*



De gauche à droite : les Drs. Zulay Lugo et Olivia Gosseries du Coma Science Group (Université de Liège, Belgique).

tions), a reçu la plus haute ponctuation (donc, qualifiée comme très importante). Ce besoin d'information est satisfait entièrement ou partiellement chez 80 à 90 % des familles qui ont participé à l'enquête. La nécessité d'un réseau de soutien de la communauté a aussi obtenu un score remarquable : cette nécessité étant totalement ou partiellement satisfaite chez 86 % des participants enquêtés. Le besoin d'un soutien affectif pour les aidants a également été considéré comme très important, cependant, 50 % des aidants pointent leur insatisfaction quant à cette nécessité.

Cette étude, en plus de nous fournir des informations précieuses sur le bien-être psychologique et social des personnes autour de patients atteints de LIS (en particulier les familles et le personnel soignant), nous permet aussi d'évaluer indi-

rectement le rôle d'ALIS (et aussi du personnel médical et paramédical dédié aux soins de cette condition) dans le soutien et la prise en charge des patients. Le haut

degré de satisfaction des besoins d'information et d'un réseau de soutien de la communauté, nous fait apprécier positivement le travail d'ALIS et nous conduit à renforcer les activités menées dans ces domaines. D'autre part, les faibles niveaux de satisfaction pour les besoins de soutien affectif des aidants nous rappellent vers où doivent se tourner nos efforts pour intégrer les proches et proposer un modèle de soins qui répond aussi à leurs besoins afin de maintenir un bon équilibre émotionnel et un bon fonctionnement des groupes familiaux. Le Dr Lugo et le Dr Gosseries tiennent à remercier chaleureusement toutes les familles qui ont participé à l'étude qui sera finalisée prochainement.

zulay.lugo@student.ulg.ac.be
 ogosseries@ulg.ac.be

Qui est qui à la permanence nationale

Nadia El Hah, assistante sociale, est présente tous les lundis et mardis au 01 45 26 86 21 (social@alis-asso.fr).

Aleksandra Baran assistante administrative, a rejoint ALIS en avril (Aleksandra.baran@alis-asso.fr) ; elle est présente les mardis, jeudis et vendredi matin. Véronique Blandin, Déléguée générale, est présente tous les jours sauf les mercredis et jeudis après-midis (veronique.blandin@alis-asso.fr).



Véronique Blandin, déléguée générale, Nadia El Hah, assistante sociale, Aleksandra Baran, assistante administrative.

Beaucoup de rires, de sourires, de joie

Gladys Marc et Antoine Banse, élèves à l'Ecole Polytechnique, ont effectué leur stage de six mois de première année, au sein de la permanence d'ALIS et en visite auprès de personnes LIS en Ile-de-France.

Après plus de 6 mois passés à l'association, vient le moment de dire au revoir. Très honnêtement, qu'avons-nous fait ? Nous avons passé des après-midi à rencontrer des personnes, à discuter, rigoler, lire le journal... Dis comme ça, ça fait très peu de choses. Mais pourtant... quand on se retourne en fin de stage on se souvient de bien plus, de toutes les petites choses, d'un petit merci, de longues minutes passées parfois dans le simple but d'écrire une blague pour nous faire rire, de quelques paroles sérieuses... mais surtout de beaucoup de rires, de sourires et de joie. Et l'on voit enfin, trop tard bien sûr, la valeur de tout ce que nous avons reçu : tout ce qu'ils ont échangé avec nous, tout ce qu'ils nous ont appris, tout ce courage, tout cet espoir, toute cette joie, et, il faut bien le dire, toute cette patience. On dit que changer une vie c'est difficile, mais ce n'est peut-être pas beaucoup plus que ces petites choses là. Nous remercions particulièrement Alex, Arnaud, Benoit, Julio, Laura, M. Renia,



Valérie et Zoubida, qui nous ont accueilli régulièrement, la plupart du temps chez eux, et qui font que notre stage nous a tant apporté. Nous remercions également les membres de la permanence : Véronique Blandin, notre tutrice de stage qui nous a épaulés et guidés pendant cette magnifique expérience, et qui, par son courage et son dévouement, fait vivre et évoluer l'association ; le webmaster, Emmanuel Ribeiro, pour nous avoir ramenés sur terre quand nous avions la vague impression de comprendre l'informatique ; Nadia El Hah, Hubert Azemard et Guy Le Noan, pour leur soutien permanent, Christine Roux pour son aide vis-à-vis de la comptabilité...

Nous souhaiterions remercier enfin toutes les personnes que nous avons croisées pendant notre stage, et que nous ne pouvons pas citer ici, qui nous ont appris, chacune à leur manière, quelque chose.

gladys.marc@polytechnique.edu
antoine.banse@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 - bernscal@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

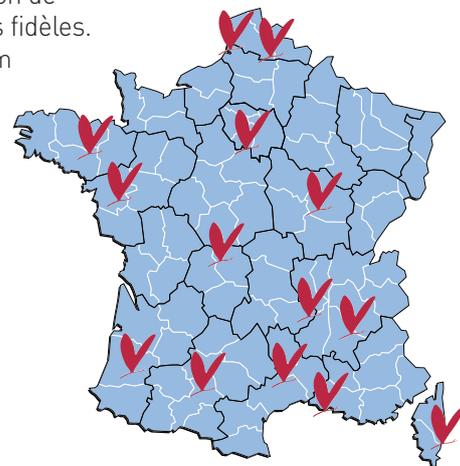
Rennes Famille Guennegou - 02 96 13 51 16 - mcm.guennegou@bbox.fr

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 50
prêts
de matériel
en 2015 !

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, contac@alis-asso.fr).

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 trois 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 21 ou 22

Une formation est organisée à Paris le 28 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



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, 90 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

Bonjour,

J'ai reçu récemment un Dialo (appareil de communication électronique) et je veux vous remercier car vous êtes une association mer-veilleuse et je ne pourrai pas faire sans vous. Un grand merci.

Frédéric Motheron - Berck-sur-Mer
frdmot@yahoo.fr

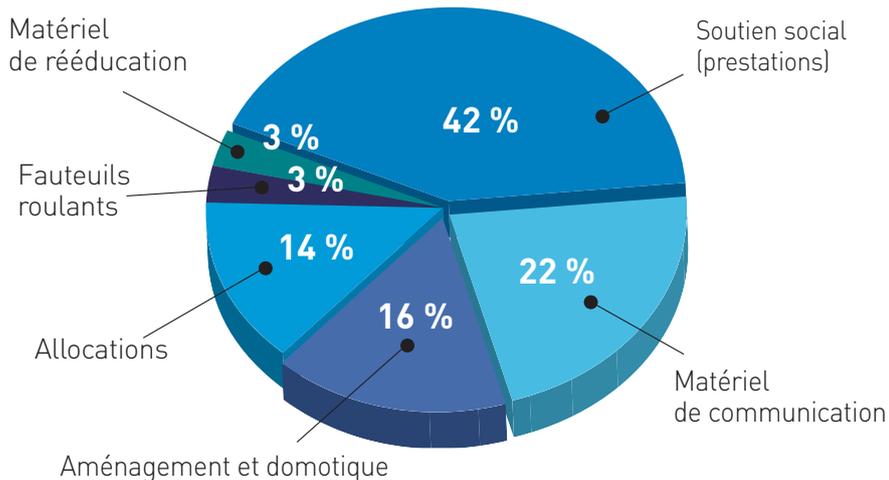


ALIS est une vraie famille pour nous

On se sent soutenu, écouté, aidé. Soyez-en tous remerciés. Quand un tel cataclysme, qu'un locked-in syndrome vous tombe dessus personnellement ou dans votre famille, heureusement que vous êtes là pour partager nos soucis, nos angoisses. Je n'ai personne autour de moi à qui parler aussi librement qu'avec vous. Merci de tout cœur.

Anne-Marie G.V.

Où va l'argent que vous nous donnez ?



La boutique d'ALIS



20 €

◀ NOUVEAU

Le tee-shirt mixte « I love ALIS », 100 % coton gris chiné, encolure V (taille S (38/40) au XL (46/48). Fabriqué par Armor Lux en France. 20 € (frais de port compris)



20 €

Et sinon

Le parapluie papillon, rouge ou noir

ouverture automatique, fabrication européenne. 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). 16 € (frais de port compris)

Le pin's en argent créé par M+F Girbaud.

5 € (frais de port compris)

NOUVEAU ▶

Ce Mug individuel thermos permet de garder à bonne température vos boissons préférées (25 cl). 12 € (frais de port compris)



12 €



16 €



5 €

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