

Une maison de vie pour les LIS p. 2



ALIS reconnue d'utilité publique p. 2



Enquêtes auprès des personnes atteintes du locked-in syndrome p. 12

L'été 2016 fera date dans l'histoire d'ALIS

En juin, la maison de vie pour les personnes LIS a ouvert ses portes. Certaines d'entre elles attendent depuis plusieurs années cet accueil. Elles vivent à domicile avec leurs familles épuisées ou sont cantonnées à des vies hospitalières sans proposition de loisirs. La Fondation Perce-Neige gère l'établissement ; son exigence et son expérience sont garantes de la qualité de vie des résidents.

En août, nous avons appris que le Conseil d'État a validé la reconnaissance d'utilité publique d'ALIS, récompensant à la fois la qualité et le bien-fondé des actions entreprises ainsi que sa rigueur dans la gestion de ses fonds associatifs. ALIS est portée depuis presque 20 ans par ses donateurs fidèles et leur générosité a permis son déploiement et cette très belle reconnaissance.

N'oublions pas l'arrivée de la permanence d'ALIS à Boulogne-Billancourt. L'association est bouloonnaise mais a toujours été hébergée par la société La Vie du Rail dans Paris grâce à son président, Vincent Lalu, ami de Jean-Dominique Bauby, fondateur d'ALIS. Depuis 1997, La Vie du Rail et ses collaborateurs ont soutenu chaleureusement et amicalement l'association dans son quotidien. L'entreprise déménageant dans un local plus petit, ALIS s'en est allée et a été accueillie solidairement par l'entreprise MATIS à Boulogne-Billancourt. Nous remercions infiniment ces deux entreprises immensément généreuses.

Véronique Blandin
Déléguee générale

ALIS reconnue d'utilité publique Que représente cette appellation et quelle perspective promet-elle à ALIS ?

Ce décret en date du 20 août 2016 et signé par le Premier ministre a plus d'un sens :

- L'État français y reconnaît le locked-in syndrome et indique qu'il y a nécessité de soutenir les personnes qui en sont victimes ;
- il reconnaît la qualité et le bien-fondé des actions entreprises par ALIS depuis presque 20 ans ;
- notre dossier a été étudié par le ministère de la Santé qui approuve le rôle d'ALIS et par le ministère de l'Intérieur pour le sérieux de notre gouvernance ;

Il est certain que cette reconnaissance est un atout pour ouvrir des portes, prouver, s'il le fallait, notre crédibilité, améliorer notre notoriété. Nous espérons que l'exemption des taxes et frais de donation pour des legs et donations conférée par la reconnaissance d'utilité publique viendra améliorer les moyens financiers d'ALIS et sa capacité d'agir.

À ce sujet, vous pouvez contacter :

Emmanuel Colcombet, administrateur d'ALIS
emmanuel.colcombet@alis-asso.fr

ou joindre la permanence d'ALIS au 01 70 94 10 02
contact@alis-asso.fr.

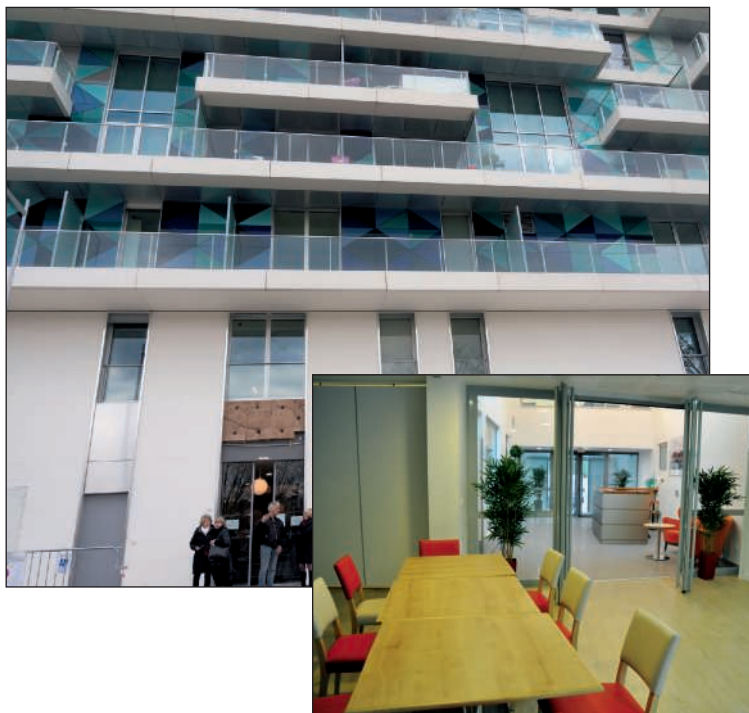
Faites le savoir à vos proches.

Ouverture

Le 22 juin 2016, la Maison d'accueil spécialisée (MAS) dédiée aux personnes atteintes du LIS accueille la première résidente.

Le projet a été porté par la fondation Perce-Neige et ALIS depuis de longues années.

La mairie de Boulogne-Billancourt, son maire Pierre-Christophe Baguet et d'autres amis d'ALIS ont permis de lever un par un les obstacles à sa réalisation. La fondation Perce-Neige organise l'accueil échelonné des 18 résidents à compter du 22 juin 2016 ; 4 chambres sont dédiées à des accueils temporaires.



Hakuna matata

« C'est sûrement la même chose pour les autres personnes victimes d'un LIS, mais pour moi, le fait d'être coincé dans un corps immobile, et de devoir attendre que quelqu'un daigne faire ce que j'aurais fait si j'en étais encore capable m'a fait développer une grande patience. Avec cette patience est apparu le credo "Hakuna matata" (Il n'y a pas de souci). J'ai entendu cette expression tirée du swahili pour la première fois en 1994 dans *Le Roi Lion* de Disney. Mais, depuis ma visite de la nouvelle MAS Perce-Neige de Boulogne, j'ai tellement été séduit par les installations que ma formidable patience est mise à mal, par l'envie d'aller y emménager le plus vite possible. Et je tiens à dire à nos amis d'ALIS qui n'ont pas été admis : Hakuna matata. Ce sera peut-être pour plus tard...

Arnaud Prunaret - arnosbox@live.fr

Les demandes d'accueil (liste d'attente) sont à adresser par courrier à : Fondation Perce-Neige, service admissions, 102 bis boulevard Saint-Denis - 92415 Courbevoie cedex

« C'est un changement qui va me booster. »

Nathalie Abitbol est la première résidente de la maison LIS; elle est entrée ce mercredi 22 juin 2016. À quelques jours de cette nouvelle vie, elle témoigne de son envie, de ses craintes aussi.

« Je travaillais comme assistante trilingue depuis 3 ans, lorsque je suis devenue LIS à 27 ans en 1993. Je venais de signer l'achat d'un studio à Pantin en région parisienne. Après 15 mois de rééducation à l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches, je suis retournée vivre dans cet appartement. Mes parents Max et Colette, âgés alors de 58 et 55 ans, ont déménagé chez moi pour m'accompagner dans cette nouvelle vie. À cette époque, la loi Handicap ne permettait de financer les auxiliaires de vie qu'à hauteur de trois heures par jour. Donc soit on restait à l'hôpital, soit les proches devaient s'investir totalement dans la prise en charge.

Mon quotidien est rythmé par les soins et la visite des rééducateurs libéraux mais aussi par notre vie familiale, les fêtes avec les neveux et nièces et puis les sorties car j'apprécie beaucoup les visites dans les musées et les concerts de variété chantée, le shopping.

La vie dans notre immeuble est source d'amitiés et certains voisins se montrent très aidants avec mes parents. J'ai retrouvé l'accès à l'informatique avec une commande à la tête et un clavier virtuel. C'est assez long mais cela permet les conversations à distance avec Internet.

Les années ont passé, la loi a changé et en 2006, j'ai pu employer du personnel pour soulager mes parents. Néanmoins, ils sont restés vivre avec moi car nous n'avons pas souhaité employer des personnes 24h/24; ainsi nous avons préservé notre intimité familiale et puis ce n'est pas si simple de trouver un personnel stable et professionnel.

Mes parents ont aujourd'hui 23 ans de plus et la fatigue se fait sentir.



L'ouverture de la maison pour les personnes LIS arrive à point nommé et j'ai donc candidaté il y a plus de deux ans. La bonne nouvelle est arrivée fin mars, je pourrai y être accueillie.

Bien sûr je ressens des sentiments mêlés à quelques semaines de ce changement de vie : est-ce que mes soins seront bien faits ? Et la nourriture, les petits plats de ma mère vont sans doute me manquer, comment vais-je vivre dans cette chambre seule alors que depuis 23 ans, nous dormons mes parents et moi dans la même pièce et que cette proximité et leur oreille attentive sont très rassurantes.

J'ai l'impression de ronronner dans ma vie actuelle et donc c'est un changement qui va me booster. Et puis je ne me vois pas, plus tard, gérer le personnel (les absences, les retards). Je suis curieuse de cette nouvelle vie, de rencontrer des nouvelles personnes. Je vais devoir m'adapter mais l'aventure est plutôt excitante.

Et puis je me mets aussi à espérer que j'aurai plus de propositions de loisirs ; je sais que Boulogne-Billancourt est une ville riche en sites culturels. Nouer des liens avec les autres résidents est aussi une perspective qui peut être réjouissante. J'espère aussi faire des progrès avec le personnel soignant et rééducatif ou tout simplement améliorer mon

Agenda

→ 17-18 novembre, Congrès ICREA
« Personnalité et LIS »
Barcelone – www.icrea.cat

→ 26 novembre, Formation
pour les thérapeutes
Utilisation du Vitalstim par la société
DJO – Paris (voir p. 19)
Infos : physio@djoglobal.com
Tél. : 05 59 52 68 19

→ 29 novembre, soirée annuelle
d'ALIS, humour et rock'n roll
Antoine Dulery, One man show
Le groupe ENJOY
Réservation gratuite :
resa.alis@gmail.com
Collecte à l'entracte
Carré Bellefeuille -
Boulogne-Billancourt

→ 9-10-11 décembre
Opération MicroDon pour ALIS
Monoprix Marcel Sembat
Boulogne-Billancourt

→ Jeudi 19 janvier 2017
Congrès APPROCHE
Les 25 ans de l'association
APPROCHE Université Paris-
Dauphine (Paris 16^e)
Approche agit pour la promotion
des nouvelles technologies
au service des personnes
en situation de handicap.
ALIS est membre d'APPROCHE
Pré programme :
www.approche-asso.com

→ Vendredi 24 mars 2017
Journée d'ALIS, Congrès annuel
Espace Landowski
Boulogne-Billancourt

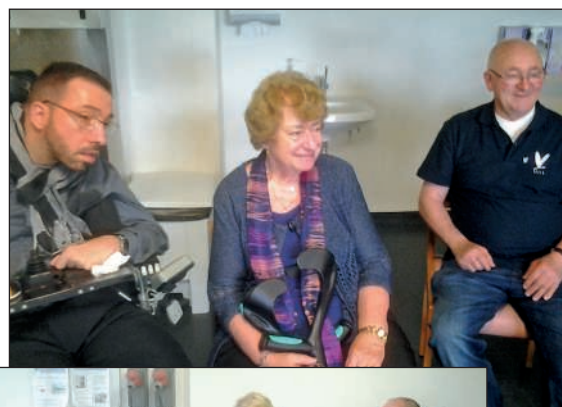
confort et mon autonomie avec le matériel proposé.

J'ai participé à la réunion des familles organisée sur le site de la maison et j'ai donc visité les chambres et les autres pièces dédiées soit à la rééducation soit aux animations, à la restauration. J'ai trouvé le lieu très vivant. Je ne connais pas tout mais j'ai hâte de connaître ma chambre. C'est un lieu tourné vers les nouvelles technologies. Je pourrai accéder à la commande de la télévision, des stores, de ma radio, de l'éclairage. Les personnes qui travaillent à la maison LIS ont l'air très gentilles. »

Nathalie Abitbol
abitbolnathalie66@gmail.com

Groupes de parole

Organisés tous les quatre mois, ALIS proposait ces rencontres en région parisienne et à Nîmes. En 2016, deux nouveaux groupes ont vu le jour : en Bretagne en mai dernier et cet automne en Rhône-Alpes.



« Agréable après-midi d'échanges qui m'a apporté soutien et réconfort ». C'est ce que nous écrit l'un des participants au premier groupe d'échange breton organisé au sein du centre de rééducation de Kerpape à Ploemeur [56]. 24 amis d'ALIS y ont fait connaissance.

Ci-dessus
le groupe de Nîmes.
Sur la droite :
première rencontre
du groupe de
Bretagne.

Carole Senechal, atteinte du LIS, témoigne : « La rencontre est beaucoup moins formelle que la Journée d'ALIS à Boulogne-Billancourt. Neuf familles sont représentées avec aussi bien des épouses, époux, sœur... que des personnes LIS (7) ou encore des auxiliaires de vie. Certaines personnes LIS sont encore hospitalisées, d'autres vivent à domicile ou seules en appartement avec la présence 24h/24 d'auxiliaires de vie et moi-même qui vit en MAS.

Nous avons pu échanger sur les diverses expériences des uns et des autres : médecins, prises en charge psychologique, orthophonique, kinésithérapique..., les activités, les aménagements possibles. Je propose sinon de recevoir le prochain groupe au sein de la MAS dans laquelle je réside à Rosporden. »

Carole Senechal
csenechal@yahoo.fr

« On ne regrette que ce que l'on ne fait pas, pas ce que l'on a fait », disait Michel lors du groupe organisé à Nîmes. Chris Merlier nous relate l'essentiel des échanges : « Il a été question d'organiser un spectacle (pourquoi pas une ferade ?). À voir... » Claire a dit qu'elle va essayer de monter

un groupe de parole sur Facebook... Samira a parlé de son projet de vivre seule, projet qui, apparemment, lui tient à cœur. « Attention à bien regarder les alentours de l'appartement aménagé choisi », a dit Michel. « Attention aux trottoirs, aux accès au bus, à la supérette du quartier... »

Michel a aussi parlé de l'accessibilité

idéale de Barcelone et de ses séjours vacances là-bas. Enfin, beaucoup ont été d'accord sur l'importance du temps passé à l'ordinateur. « Ça me permet de m'exprimer directement, sans "traducteur" », a dit Frédéric. Chacun a donné son avis sur la formule des prochains groupes.

Chris Merlier
feriadesmots@gmail.com

ALIS chez Monoprix pour l'opération Microdon

Cette opération a permis une collecte de 2 200 euros auprès des visiteurs du magasin Monoprix Marcel Sembat à Boulogne-Billancourt. Une trentaine de bénévoles offrent leur temps à ALIS pour proposer aux consommateurs un coupon de 2 euros ; libre à ces derniers ensuite de faire un don en le passant en caisse au profit d'ALIS. Cette opération financée par le Conseil général des Hauts-de-Seine a vu le jour grâce à l'entreprise sociale Microdon en partenariat avec l'association Passerelles et compétences. **Rendez-vous les 9, 10, 11 décembre pour l'opération 2016.**



microD€N
Donner un peu, plus souvent

Piacer'Canto

En février, le Chœur Piacer'Canto interprétait l'*Exultate Jubilate* de Wolfgang Amadeus Mozart et le *Requiem* de Campra au profit de trois associations dont ALIS lors de représentations dans l'église Saint-Roch et à Saint-Germain-des-Près à Paris. Piacer'Canto est une association fondée il y a 22 ans



qui réunit des chanteurs ayant à cœur d'offrir leur travail au profit d'associations caritatives. Le chœur bénévole dirigé par Henry Didot répète à Boulogne-Billancourt. Les nombreux spectateurs et les mécènes de ces soirées ont permis une très belle collecte pour les associations. ALIS remercie infiniment le chœur Piacer'Canto, son président Régis du Boullay, les membres du bureau notamment Mesdames Pandora Millet et Anne d'Harcourt et Régis Didot.

www.piacercanto.org

Je parle avec les yeux



C'est en 2004 que Bruno Lamarre est atteint du locked-in syndrome. En 2009, Bruno débute une carrière d'écrivain et se lance dans un récit autobiographique qui retrace son histoire depuis l'AVC : *Penser est ma liberté*. À travers son deuxième roman paru en 2012, *Coup de cœur et coup de gueule en un clin d'œil*, l'homme aborde avec franchise et humour son quotidien. Très généreusement Bruno a reversé à ALIS le produit des ventes de son livre.

Aujourd'hui Bruno Lamarre revient avec une nouvelle œuvre : *Je parle avec les yeux*.

Ici, il nous fait part de son parcours dans les différents hôpitaux et centres de rééducation. Il a

souhaité aussi y mettre en lumière les femmes discrètes mais néanmoins très importantes et incontournables de son quotidien hospitalier : les aides-soignantes, les infirmières, rendre hommage à leur dévouement, empathie et professionnalisme.

Ce livre est disponible sur plusieurs sites Internet tels qu'Amazon et également en librairie. Editions Publibook.



Tous ensemble pour Lucas

Les collègues de l'entreprise DHL dans laquelle travaille Karine, maman de Lucas, ont profité d'un concours interne sur le thème des héros pour organiser une collecte au profit de l'association « Tous ensemble pour Lucas ». Vide-grenier, vente de gâteaux, jeux, handisports, sensibilisation au LIS ou encore tombola avec des maillots dédicacés du LOU Rugby et de l'OL ont permis une belle collecte de 972 euros.



De gauche à droite : Véronique Garcia, Yavir Benhamou responsable du Service Clients DHL et Nathaly Valéro.

Association des étudiants en orthophonie de Lyon (AEOL)

Les étudiants de l'école d'orthophonie de Lyon ont convié leurs pairs à une conférence sur le thème du locked-in syndrome. Le Dr Malika Chougrani du CHU de St-Etienne et Manel Rom-Dahne, orthophoniste au sein du service de rééducation post-réanimation de Lyon, ont partagé leurs expériences de professionnelles auprès des LIS. Nous avons été très touchés par l'intérêt des étudiants pour le LIS car plus de 500 participants s'étaient déplacés : des étudiants orthophonistes mais aussi des kinésithérapeutes, ergothérapeutes, des membres du SAMSAH de l'ALLP Santé. Véronique Blandin représentait ALIS. Cette organisation a été programmée prochainement par les étudiants de l'École d'orthophonie à Montpellier, Lille et Toulouse.



19^e Journée d'ALIS à Boulogne-Billancourt

Le vendredi 25 mars 2016 à l'Espace Landowski, s'est déroulé notre congrès national.



ALIS est à nouveau accueillie par la Ville de Boulogne-Billancourt qui prête l'auditorium et la cafétéria de ce site municipal. 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. Dès 7 heures, les nombreux bénévoles affluent pour aider à l'installation, certains reviennent depuis plus de 10 ans et retrouvent joyeusement leurs collègues d'un jour. La Journée ne s'organise qu'à la condition de leur présence.

Les participants, plus de 180, personnes atteintes du LIS, familles, rééducateurs, médecins, soignants... investissent les lieux un peu plus tard.

En début de journée c'est notre président, Hubert Azémard, qui prend la parole, suivi par le maire adjoint à la santé et à la jeunesse, le Dr Frédéric Morand.

Puis les interventions débutent, présidées par le Pr Bernard Bussel, président de notre conseil scientifique, et modérées par le Dr Frédéric Pellas de l'unité des cérébro-lésés du CHU de Nîmes et médecin référent d'ALIS.

Samuel Pouplin, ergothérapeute en charge de la Plate-forme nouvelles technologies de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches, intervient sur le sujet de l'évaluation et du choix d'un contacteur pour l'accès aux aides techniques. Il présente aussi son travail de thèse sur la prédiction de mots des claviers virtuels. Nadine Vigouroux, chercheuse au laboratoire IRIT à Toulouse, prend ensuite la parole. Elle présente le développement d'un contrôle d'environnement, le système MATT (récompensé par le prix Blaise Pascal 2016). Puis c'est le Dr Perrine Seguin, interne en médecine physique et réadaptation (CHU - Saint-Étienne) qui fait un état des lieux et des perspectives de



Ci-dessus Mesdames Fournier et Barbier du SAMSAH ALLP-SANTE, en haut à droite, Franck Mossler et Pierre-Yves Plat, en bas à droite à la dédicace, Chris Merlier.



la recherche sur le sujet des interfaces cerveau-ordinateur. Après la pause, Jean Rey, psychologue, présente les deux interventions qu'il animera. En premier lieu, Isabelle Lauberthe, atteinte du LIS, développe avec Solange



Burabayo, formatrice au sein de l'entreprise Auxiliaris, un travail qu'elle a effectué auprès de 30 personnes LIS sur leurs attentes vis-à-vis des auxiliaires de vie (p. 13). Christian Boeringer, membre du conseil d'administration, témoigne ensuite d'entretiens auprès de personnes LIS, *Des portes se ferment, d'autres s'ouvrent* est le titre bien nommé de son

intervention (p. 14). *Droit au but* est celui choisi par Mesdames Barbier et Fournier, respectivement infirmière et ergothérapeute au SAMSAH ALLP-SANTE à Lyon. Elles partagent l'expérience de leur équipe qui prépare le retour à domicile d'une personne LIS via une période transitoire dans un appartement thérapeutique (après 30 mois d'hospitalisation). Dans *La vie au domicile est-elle un long fleuve tranquille*, le Docteur Jean Delate (CHU Nîmes et SAMSAH APF) développe les facteurs générant des situations de rupture au domicile, comment les prévenir ou les redresser. Puis Benoit Bouguin, psychologue au sein du SAMSAH APF à Nîmes, témoigne de l'accompagnement psychologique et systémique d'une personne LIS vivant à domicile notamment autour d'une situation vécue. Christophe Merlier, ex-LIS, présente ensuite son livre *Voyage en AVC* (feriadesmots.com). Il offre généreusement à ALIS un chèque de 1000 euros, fruit de la vente de son livre. La pause déjeuner est ensuite la bienvenue avec le buffet offert par l'hypermarché Leclerc de Vitry. Les participants rejoignent aussi la galerie des exposants où plusieurs distributeurs d'aides techniques de communication sont présents : Proteor (proteor.fr), Adysco (adysco.com), la société néerlandaise Heservis (heservis.nl), ainsi que des spécialistes de fauteuils roulants électriques high tech : Sunrise (sunrise-medical.fr), Invacare (invacare.fr), des sociétés de service telles que Vitalliance (vitalliance.fr) et Auxiliaris (auxiliaris.fr) qui emploient des assistants de vie ou encore la mutuelle Intégrance (integrance.fr) et le Syndicat des particuliers employeurs (syn-

Les interventions ont été enregistrées en audio et sont disponibles en page d'accueil du site d'ALIS : www.alis-asso.fr

LES PARTENAIRES DE LA JOURNÉE D'ALIS



VILLE DE
BOULOGNE-
BILLANCOURT



dicatpe.com). La société Handynamic (handynamic.fr), qui vend et loue des véhicules adaptés, soutient fidèlement aussi cette journée. Un déjeuner est ensuite offert par l'hypermarché Leclerc de Vitry-sur-Seine. En début d'après-midi, des groupes de parole se forment : les aidants familiaux, les personnes LIS et les auxiliaires de vie se retrouvent ensemble pour échanger avec le soutien de psychologues.

C'est aussi le moment pour certains d'aller visiter la maison d'accueil spécialisée pour les personnes LIS. M. de Fenoyl, directeur général de la Fondation Perce-Neige et M. de La Dure, directeur de l'établissement, accueillent les visiteurs pour cette grande découverte.

En toute fin de journée, les personnes LIS et leurs familles sont invitées à assister à un concert privé que nous offrent nos amis Franck Mossler (franckmossler.fr) et Pierre-Yves Plat (pierreyvesplat.com). Avec humour et légitimité, ils se présentent comme Les musiciens officiels d'ALIS. En effet, depuis 2007, ils offrent leur talent lors des concerts au profit d'ALIS. Puis nous nous retrouvons pour un dîner convivial autour d'un buffet dressé par les bénévoles et offert par le traiteur grossiste Le Delas à Rungis (ledelas.fr). Enfin c'est le retour à l'hôtel, La résidence Lagrange, qui loge les provinciaux très confortablement en acceptant même qu'ALIS fasse installer des lits médicalisés dans les chambres. ALIS remercie infiniment la mairie de Boulogne-Billancourt pour son accueil, les intervenants pour leur travail extrêmement riche et leur envie d'aider au mieux-être des personnes LIS, ainsi que les nombreux bénévoles et les entreprises (Dior Parfum qui gâte les personnes LIS et les intervenants) qui soutiennent La Journée d'ALIS et permettent de financer son organisation.

Eclectic Violins

Lundi 7 décembre 2015 s'est déroulé notre grand concert-événement annuel. La belle salle du Carré Bellefeuille accueillait les nombreux amis d'ALIS, venus à la fois pour soutenir notre action et surtout passer une magnifique soirée avec les musiciens qui nous offrent leur talent.



Didier Lockwood, Hugo Proy, Gustave Reichert et Aurore Voilqué.

Aurore Voilqué au violon, accompagnée de Basile Mouton à la contrebasse, Thomas Ohresser à la guitare et Hugo Proy à la clarinette, nous ont offert une première partie sous le signe d'un jazz manouche au rythme endiablé. Franck Mossler était à nouveau des nôtres pour animer la soirée. Puis le violoniste virtuose Didier Lockwood, accompagné de Gustave Reichert à la guitare, a proposé un jazz-rock teinté de blues ainsi que le son de sa lutherie électronique pour des créations étonnantes et improvisées. Le final rassemblant tous ces artistes est éclatant. Grâce aux spectateurs, aux bénévoles et bien entendu aux artistes, cette soirée aura rapporté 45 000 euros à l'association ! ALIS remercie infiniment tous ses bienfaiteurs solidaires et généreux. Pendant cette soirée inoubliable, nous étions aidés par de nombreux amis bénévoles dont les membres du Rotaract Club de Paris. Cette soirée ne pourrait avoir lieu sans eux et le soutien de la municipalité qui nous prête la salle et l'appui de ses techniciens. Les maires adjoints Frédéric Morand et Pierre Deniziot ont pris la parole en introduction, rappelant la politique dynamique de la ville pour les personnes en situation de handicap. De nombreux autres élus étaient aussi présents. Des entreprises généreuses ont pourvu à la décoration : Scanjet et l'Européenne de signalétique, et aux buffets : l'hypermarché Leclerc de Vitry-sur-Seine, le grossiste Ledelas à Rungis et le caviste Poignée de raisin à Boulogne-Billancourt. Les artistes ont été gâtés par Dior Parfum.

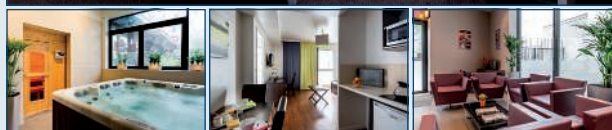
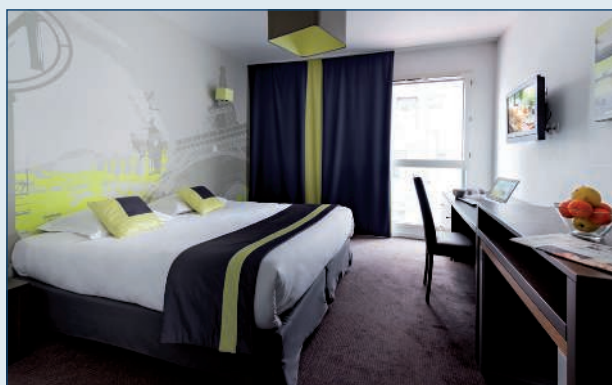


Franck Mossler anime la soirée.



Lagrange apart'HOTEL***
PARIS - BOULOGNE

16 Cours de l'Île Seguin
92100 - BOULOGNE BILLANCOURT



INFOS & RÉSERVATIONS :

tél. +33 (0)1 46 10 01 58 - mail : boulogne@lagrange-city.com
www.lagrange-city-paris-boulogne.com

Soirée Duke Ellington à l'Ecole Polytechnique

Engie Ineo invite le Duke Orchestra de Laurent Mignard à se produire le 7 avril dernier lors d'un concert de prestige qui met à l'honneur ALIS.

550 spectateurs étaient conviés à découvrir l'œuvre de Duke Ellington, géant du jazz américain, lors de cet événement devenu annuel en 2003. Après la projection du film de présentation d'ALIS, le général Gérard Pinat, organisateur et fondateur de l'événement, accueille les invités par ses traits d'humour légendaires, et présente le déroulé de la soirée. Puis Yann Rolland, président directeur général d'Engie Ineo, réaffirme l'engagement solidaire de l'entreprise pour ALIS et rappelle ses valeurs déjà très actives pour les personnes en situation de handicap. Hubert Azémard, président d'ALIS, exprime ensuite sa reconnaissance à la fois à Engie Ineo (engie-ineo.fr) et à l'équipe organisatrice de cette soirée ; il présente à l'assistance l'action de notre association.

Le Duke Orchestra conduit par son fondateur, le charismatique Laurent Mignard, entre alors en scène pour jouer un répertoire des standards de Duke Ellington jusqu'à des inédits qui époustouflent les spectateurs. Il est reconnu comme le meilleur ambassadeur de cette œuvre. Il invite à le rejoindre la gracieuse Nicolle Rochelle à la voix envoûtante et au déhanché entraînant ainsi que le claquettiste de renommée internationale,



Ci-dessus, le Duke Orchestra. Ci-contre, Hubert Azémard, président d'ALIS et Yann Rolland, P-dg d'Engie Ineo.

Fabien Ruiz. Ce magnifique concert est suivi d'un cocktail dînatoire. ALIS est présente sur un stand informatif ; la société Proteor (www.proteor.fr) y propose l'essai d'un TobiiCommunicator (www.tobii.com), ordinateur à commande oculaire.

ALIS remercie infiniment Engie Ineo et son président-directeur général Yann Rolland, ainsi que le général Gérard Pinat et l'équipe organisatrice de cet événement exceptionnel : Martine Blanche,



Ghislaine d'Audeteau, Loretta Lihoreau, Evelyne Mousset et Philippe Vadon. L'association exprime aussi toute sa gratitude pour les généreux spectateurs de cette soirée.

Info Loi

La grille des salaires de la convention des particuliers employeurs a été modifiée.



À compter du 1^{er} avril 2016, les employeurs de salariés en direct (ex : les assistants de vie au domicile des personnes LIS) se doivent d'appliquer la nouvelle convention c'est-à-dire classer leurs salariés dans la grille et appliquer la rémunération selon le nouveau barème. Les employeurs disposent de 6 mois pour procéder au reclassement des salariés déjà en place et à l'ajustement de leurs salaires (si besoin rétroactivement).

Le principe général est de ne plus prendre en compte l'ancienneté du salarié mais plutôt les tâches qu'il effectue. Certaines MDPH ont d'ores et déjà appliqué la convention en versant un montant supérieur, sans même parfois prévenir l'employeur (la personne LIS ou le tuteur/curateur). Sinon il y a lieu de se rapprocher de la MDPH pour requérir l'ajustement.

Le nouveau site du SPE, Syndicat des Particuliers Employeurs, (syndicatpe.com) détaille la classification et les conseils pour la mettre en œuvre et met à disposition un modèle de lettre pour la notification du reclassement au salarié (voir p. 19 l'inscription gratuite au SPE via ALIS pour des conseils personnalisés pris en charge par notre association).

Fondation Sainte-Geneviève

La fondation Sainte-Geneviève soutient des actions solidaires de proximité dans les Hauts-de-Seine. Elle intervient lors des phases d'amorçage ou de développement de projets, pour financer des investissements. La priorité est donnée aux plus démunis et aux personnes fragiles. La fondation Sainte-Geneviève a répondu très solidairement aux projets présentés par ALIS visant à co-financer l'acquisition du fauteuil roulant électrique de Jullio Lopes et l'aménagement de la salle de bains de Jean-Ogé Emile. La fondation Sainte-Geneviève est présidée par l'évêque de Nanterre et sous l'égide de la fondation Notre-Dame.



fondationsaintegenevieve.org

Retour au pays

Jullio Lopes organise un voyage dans son pays natal, le Portugal. Il n'y est pas retourné depuis l'AVC en 1993.

« Ben voilà, on y est, cette année je vais revoir mon village natal au Portugal. Un jour, ma sœur (qui vit au Portugal) vient me rendre visite avec son mari et ses enfants. Je promets alors à sa fille, qui devait avoir une quinzaine d'années, d'assister à son mariage au Portugal. Cette année, elle a 27 ans et elle m'informe qu'elle va se marier et évidemment elle rappelle à mon bon souvenir la promesse que je lui avais faite.

Bon, je n'ai plus qu'à organiser mon voyage. J'ai d'abord pensé à faire le voyage en avion mais j'ai dû rapidement me rendre à l'évidence que ce serait très compliqué. Il me faudrait au moins 2 valises rien que pour transporter tout le matériel médical dont j'ai besoin y compris un lève-personne, sans parler des vêtements. Être obligé de quitter mon fauteuil électrique pour m'installer dans l'avion, cela ne m'enchant guère plus. J'appréhende aussi de le mettre en route. Les manipulations de personnes non habituées, et peut-être effectuées sans ménagement, risquent de casser quelque chose ; cela m'empêcherait alors de le conduire et gâcherait mes vacances.

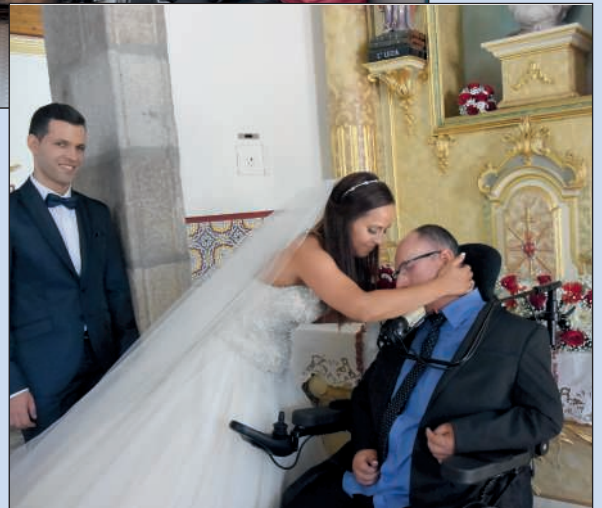
Bon, je n'ai plus qu'à faire le voyage par la route. Il me faut d'abord louer un camion adapté et suffisamment spacieux et trouver 2 chauffeurs. J'ai trouvé un très grand camion. Un couple d'amis accepte très sympathiquement de m'accompagner avec l'un de leurs enfants. Une amie sera mon infirmière et assistante de vie ; avec sa fille qui l'accompagne, nous sommes donc six.

Nous ferons le voyage en deux étapes et avec une pause d'une nuit chez les



parents, très accueillants, de mes amis qui habitent Bordeaux. Je suis assez stressé car je ne suis pas allé au Portugal depuis que je suis LIS, c'est-à-dire un peu plus de 23 ans. Je vais être la curiosité à voir et scruté à la loupe ce qui sera fort désagréable. Je compense par la joie éprouvée de voir réunis tous mes frères et sœurs et leurs enfants. J'en profiterai pour fêter mon anniversaire. Ainsi seront réunis en « petit comité » uniquement les personnes de mon choix : frères, sœurs et leurs enfants plus quelques amis.

Hormis mes frères et sœurs et leurs enfants qui y vivent, il n'y a personne d'autre au Portugal que j'ai particulièrement envie de voir. Mais je suis tout de même curieux et excité d'aller voir comment a évolué mon petit village natal où j'ai passé mon enfance. Je logerai dans un hôtel car je ne veux absolument pas dépendre de ma famille. Ça y est, je suis de retour du Portugal avec des souvenirs plein la tête. Tout y a totalement changé. Le petit village de Fafe que j'ai autrefois connu a beaucoup grandi.



Je remercie mes précieux amis qui m'ont permis de faire ce long voyage et ont tout fait pour que ça se passe pour le mieux. Et surtout, chose très importante dans ma situation, ils m'ont entièrement fait confiance sans jamais douter de moi.

Ils ont juste pris leurs dispositions pour se rendre disponibles aux dates que je leur ai précisées et m'ont laissé faire. J'ai trouvé et loué le véhicule, réservé l'hôtel, etc. sans que jamais ils ne doutent une seconde.

Quelques semaines avant le départ, je les ai sollicités pour aller chercher la voiture et prévenus de tout ce que j'avais prévu sur place, hôtel... Je n'oublie pas mon curateur à qui j'ai juste dit il y a un an "l'année prochaine je pars au Portugal". Il m'a totalement fait confiance sans jamais intervenir ni poser aucune question. Ce sont de telles attitudes qui me font me sentir vivant et une personne à part entière en oubliant parfois mon handicap. »

*Jullio
lopes-ribeiro.julio@orange.fr*



Jullio fête son anniversaire avec sa famille et ses amis.

Que faire cet été ?

Isabelle Lauberthe, partie pour trois semaines en rééducation à l'hôpital maritime de Berck-sur mer, joue les prolongations et y séjourne sept semaines.

« Comme tout à chacun, se pose pour nous aussi l'éternelle question : que faire cet été ?

Je suis, personnellement, plutôt tentée par les centres de rééducation qui offrent un séjour de répit tout en permettant de continuer plus ou moins intensément la rééducation.

Après trois séjours estivaux à l'hôpital marin d'Hendaye riches en expériences et émotions, voici que cette année je fais le grand écart géographique en allant trois semaines à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer dans le Pas-de-Calais.

Arrivée avec mes deux valises, mes 10 kilos d'angoisses et mes 12 litres de larmes, je n'ai su me présenter au personnel qu'à travers de longs sanglots. Pourquoi chacune de mes arrivées est ponctuée d'un profond désarroi ? Tout simplement parce que chaque arrivée me rappelle "l'horreur" de la situation : la dépendance, les soins inévitables, les renseignements qu'on voudrait garder pour soi et puis surtout notre hébergement qui est une chambre d'hôpital !

François de La Borde, bénévole chez ALIS, est arrivé pour m'accueillir. Oh, je n'étais pas vraiment réceptive mais une main amie et bienveillante était à mes côtés et c'était si réconfortant !

Les premiers jours ont été assez terribles avec des "règles hospitalières" pas toujours évidentes à accepter quand on a l'habitude de vivre seule, des nouveaux soignants à découvrir, un nouveau lieu de vie, un climat bien différent de celui de Paris.

À l'AP-HP, il y a un peu le "mal du siècle" : le manque de personnel. Malgré une cadre très avertie et très soucieuse du confort du patient, les soins doivent bien souvent se faire dans la hâte. Pour les patients comme pour les soignants c'est source de nombreuses frustrations et cela peut parfois, engendrer un "mal-être".

Les jours avançant, j'ai pu me créer quelques repères qui m'ont permis de me familiariser avec les lieux. De plus, j'ai réussi à nouer des liens avec d'autres patients. J'ai également rencontré Cyrill Ravey, patient LIS qui séjourne depuis le mois de mai à Berck. Lorsque deux patients LIS se rencontrent, il se



crée une sorte d'évidence et de complicité instantanée. La rééducation à Berck est particulièrement riche et efficace. Entre les séances de balnéothérapie, de kiné, d'ergo et d'orthophonie, les journées sont bien occupées. Les rééducateurs effectuent une prise en charge personnalisée et complète tout en gardant

toujours une extrême bienveillance et une écoute permanente. Devant ce constat et étant parfaitement consciente de mon manque d'implication lors des premiers jours, j'ai sollicité une prolongation qui a été acceptée, puis une autre. Mon séjour aura donc duré sept semaines.

Il faut aussi savoir qu'il y a cinq hôpitaux à Berck. On croise autant de fauteuils roulants que de mouettes si ce n'est plus ! Les locaux vivent avec le handicap comme ils vivent avec la mer ! "Nous" faisons partie du paysage et croyez-moi, cette "normalité" fait un bien fou !

En arrivant, j'étais pleine de préjugés. En repartant, je suis pleine d'énergie.

Ce qui rend un séjour comme celui-ci supportable et acceptable, ce sont les rencontres qui accompagnent nos jours et nos nuits.

Je remercie toute l'équipe soignante de Ménard 1.

Je remercie également très chaleureusement chacun de mes rééducateurs pour leur motivation et pour avoir partagé avec moi mon "en"-vie". »

Isabelle Lauberthe
isabellelauberthe@yahoo.fr

N'hésitez pas, foncez !

Annick Leclerc, atteinte du LIS en 1991 à l'âge de 36 ans, témoigne ici de sa nouvelle vie depuis mai 2016 dans un logement individuel dans le centre-ville d'Angers.

« Bonjour,

Tout se passe bien dans mon organisation, c'est une bonne expérience que je vis actuellement.

Je résidais depuis vingt ans dans un établissement où il faut se plier à une discipline de collectivité. Enfin je suis libre de faire ce qui me plaît, sans avoir à me justifier. Le parcours a duré deux ans, c'était un peu long mais satisfaisant. Beaucoup de papiers à faire qui nous ramènent à la réalité.

Je me suis aperçue que dans un centre on est trop materné, que certains se laissent vivre. Si j'ai un conseil à donner, n'hésitez pas, foncez ! »

Annick - annick.leclerc4@wanadoo.fr



Dans le tramway d'Angers.

Ma vie en établissement

Carole Senechal vit dans une maison d'accueil spécialisée à Rosporden (dpt 29) dont elle reconnaît les agréments et les désagréments

« Suite aux échanges très intéressants et instructifs (aussi bien dans le groupe de paroles de la Journée d'ALIS que suite à la rencontre des familles à Kerpape), voici mon ressenti personnel s'agissant de ma vie en établissement.

Les points négatifs

La vie en collectivité est parfois pesante, on doit accepter les voisins, bien qu'on ne les ait pas choisis.

Il y a souvent des pathologies différentes avec des troubles du comportement ou du bruit.

Nous rencontrons des difficultés pour communiquer, de par la difficulté d'élocution mais aussi pour certains par manque de mémoire (complique légèrement les relations quand l'interlocuteur a oublié le début de la phrase !). On



peut aussi souffrir de l'éloignement familial et du réseau d'amis.

Les points positifs

Il existe un encadrement vers qui se tourner si problème.

Des activités nombreuses sont proposées car il y a à la fois le personnel pour et les moyens : piscine, balnéo, festivals, musique, voile, percussions, concerts, cuisine thérapeutique, danse thérapeutique, sorties foot, vélo, etc. Les équipements sont personnalisés.

De plus il y a de nombreux soignants, donc si ça se passe mal avec l'un d'entre eux, on sait que ça ne durera que "le temps du soin" alors qu'à domicile s'il n'y a que deux intervenants... »

*Carole Senechal
csenechal@yahoo.fr*

Le séjour de mon mari se passe très bien

Cyril Ravey, atteint du LIS en 2013, est accueilli à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer. Voici ce qu'en dit Estelle, son épouse.

« Les locaux adaptés au handicap ainsi que l'écoute attentive de ses souhaits et besoins, la motivation, le professionnalisme et les encouragements de ses thérapeutes ont fait qu'en quelques jours seulement, mon mari avait déjà progressé !

La rééducation plus intensive a été mise en place, notamment l'orthophonie qui, j'espère, va faire progresser encore cette déglutition qui pose problème. Après six semaines l'orthophoniste estime qu'il a progressé en matière respiratoire. Les médecins ne perdent pas de vue l'objectif de la décanulation et Cyrill devrait être à nouveau hospitalisé au CHU de Strasbourg pour tenter cette ablation. Le retour à domicile au mois d'août permettra de reprogrammer cette hospitalisation. Cyrill réintégrerait ensuite Berck courant



octobre pour poursuivre la rééducation. Ceci témoigne du sérieux et de la motivation de l'établissement dans l'accompagnement de ses patients ».

*Estelle Ravey
estelle.ravey@estvideo.fr*

La croisière de Pen-Bron

Samedi 18 et dimanche 19 juin 2016 a eu lieu la 33^e édition de la croisière Pen-Bron - Arzal - Pen-Bron. François Moutet, médecin et marin, est à l'origine de cette belle manifestation. La croisière de Pen-Bron s'intègre dans une volonté d'accompagner les personnes handicapées dans les activités accessibles au plus grand nombre. Yan Brousse, atteint du LIS, a embarqué avec son frère pour ce périple marin comme 220 autres personnes handicapées venant de toute la France. En tout, 1 400 personnes professionnelles de santé et de nombreux bénévoles ont contribué à la réussite de cette croisière, connue et reconnue. Après une journée de navigation, c'est la soirée sous chapiteau sur le site d'Arzal avec dîner et orchestre. Après une nuit passée, la flotte reprend la navigation dès 8h30 vers Pen-Bron. À l'année prochaine !



Ousmane Soumah sur le pavé parisien

Ousmane Soumah, atteint du LIS, était sur le départ du semi-marathon de Paris. Bravo à lui et merci à l'association ASSAP 77 Sport d'avoir rendu cela possible.



Attentes quant à l'accompagnement des personnes LIS



Isabelle Lauberthe a organisé un questionnaire auquel ont répondu 30 personnes LIS. Elle présente ici les résultats de son enquête.

La vie d'une personne LIS requiert l'intervention d'un ou de plusieurs auxiliaires de vie à ses côtés pour l'aider à effectuer les gestes du quotidien. Si ce métier est souvent mal reconnu, il n'en reste pas moins un métier merveilleux où se mêlent techniques et attitudes appropriées. Certaines structures ou intervenants ont une vision réductrice de ce métier en privilégiant la technique au détriment d'un « savoir être » essentiel. Face à ce constat, nous dispensons des formations au sein de la société Auxiliaris afin de faire comprendre le ressenti de la personne dépendante. Pour enrichir notre réflexion, nous avons adressé un questionnaire aux personnes LIS début 2016, avec pour objectif de faire connaître les besoins et attentes en « savoir-faire » et « savoir être » des personnes LIS ; puis d'élaborer un projet de formation spécifique. Le nombre de répondants démontre, s'il le fallait, l'intérêt et l'attente des personnes LIS sur ce sujet : sur 36 questionnaires envoyés, 30 ont été retournés. Les participants à l'enquête vivent soit en établissement (6), soit à domicile en famille (16) ou à domicile en autonomie accompagnées par des auxiliaires de vie 24h/24 (8).

- Les réponses aux quatre premières questions mettent en exergue une attente considérable pour le « savoir être » de l'accompagnant (son attitude) et beaucoup moins d'attente pour le « savoir-faire ».

- Ainsi les qualités attendues citées en réponse aux questions 1 et 4 sont : consi-

dération, réactivité, patience, compréhension, comportement approprié...

- Et ce qui est considéré comme inacceptable en question 3 reprend des items de la même veine : manque de considération, négligence/inattention, obstacle à la communication...

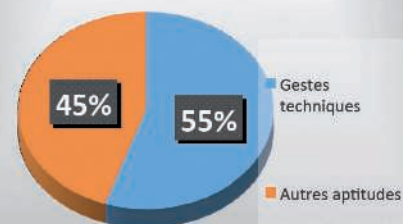
- Et même les réponses à la question 2, (pourtant relatives aux aptitudes, au savoir-faire expriment à nouveau cette tendance : 29 réponses sur des thèmes liés au savoir-faire (gestes techniques...) et 24 réponses orientées à nouveau vers des qualités liées au savoir être (adaptation et motivation, comportement adapté, attitude agréable...).

Les lacunes en formation et encadrement ainsi que la méconnaissance du métier sont citées comme étant les causes majeures du manque de professionnalisme de certains auxiliaires de vie. En miroir à ces manquements et à la question « Quelles seraient les solutions », sont cités : la formation, le stage terrain, un meilleur encadrement et la motivation financière.

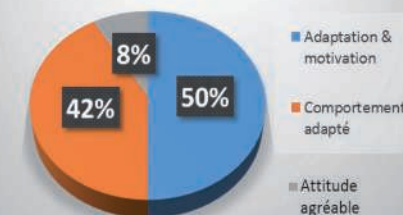
À travers cette enquête, les personnes LIS expriment que leur attente est profondément humaine. Qu'au-delà des compétences professionnelles indispensables, elles priorisent l'attention, la considération, l'écoute qui viendront adoucir les frustrations liées à leur déficience et améliorer la vie tout simplement. Et que la sensibilisation au grand handicap et à la communication spécifique est indispensable de même qu'un encadrement qui permet aux auxiliaires de vie de partager les difficultés rencontrées sur leur lieu de travail. La prochaine étape sera l'élaboration d'un

2• Quelles sont les aptitudes indispensables pour vous aider (gestes et savoir-faire pour la prise en charge de votre quotidien)

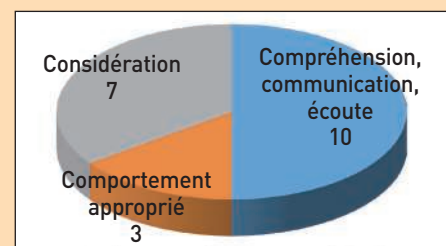
Gestes techniques et aptitudes
29 réponses



Savoir-être
24 réponses



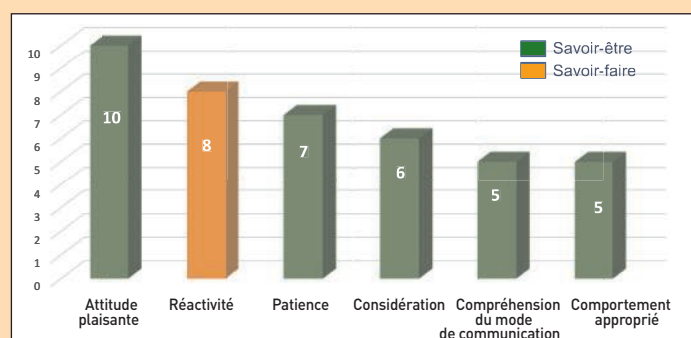
4• Voulez-vous insister sur un point précis ?



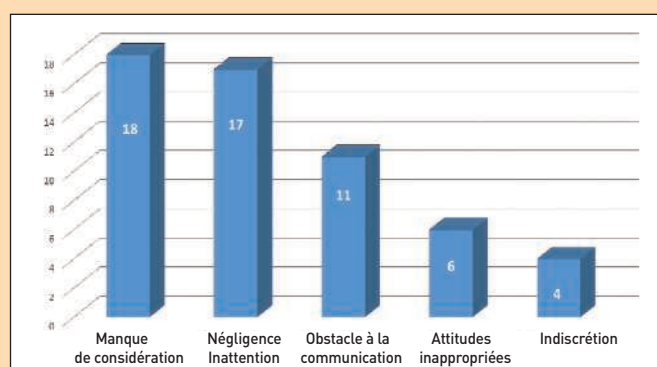
questionnaire à l'attention des auxiliaires et des assistants de vie.

isabellelauberthe@yahoo.fr

1• En 3 mots (ou plus) qu'attendez-vous de la personne qui vous accompagne ?



3• Qu'est-ce qui pour vous est inacceptable ?



Restauration de la communication à la phase aiguë du locked-in syndrome : quelles sont les pistes d'amélioration ?

Une étude exploratoire sur la phase initiale du locked-in syndrome, qui reste mal connue, a été conduite en 2016 par des membres du CHU de Saint-Etienne et du Centre de recherche en neurosciences de Lyon en partenariat avec ALIS. Le Dr Perrine Seguin présente ici les résultats préliminaires.

À la phase initiale, des témoignages de personnes LIS rapportent que le LIS peut être complet (CLIS), sans aucune possibilité pour le patient de communiquer. Les enjeux principaux sont de poser le bon diagnostic puis de restaurer une communication. Une étude a estimé que le délai diagnostic était en moyenne de 78 jours après l'atteinte cérébrale (León-Carrión, 2002).

L'objectif de l'étude rétrospective était d'identifier des pistes pour une meilleure prise en charge du LIS en phase aiguë. Pour cela, un questionnaire original de 33 items, portant sur le vécu des personnes LIS et sur leurs possibilités de communication à la phase aiguë du LIS, a été envoyé à 274 personnes LIS, membres d'ALIS en novembre 2015.

47 personnes LIS ont répondu à ce jour, et nous avons pu traiter pour l'instant les données de 40 d'entre elles (de 24 à 76 ans, 25 hommes et 15 femmes, survenue du LIS entre 1990 et 2015). Les trois quarts d'entre elles mentionnent une période initiale de coma d'une durée très variable, mais en moyenne d'une vingtaine de jours, et les deux tiers se rappellent d'une période où ils étaient conscients, sans pouvoir communiquer. Cette période allait de 4 jours à 6 mois. Il semble qu'elle était due à une absence totale de mouvement volontaire dans 60 % des cas. Dans 16 % des cas, il semble qu'il existait un mouvement volontaire, mais que celui-ci n'a pas été utilisé par le personnel soignant ou la famille pour communiquer, ce qui représente une première piste d'amélioration pour l'avenir. Dans 4 % des cas, le sujet avait l'impression de pouvoir réaliser un mouvement qui n'a pas été vu. Dans les autres cas, la cause est indéterminée.

Sans surprise, les mouvements considérés comme les plus fiables pour mettre en place une communication sont ceux des paupières (61 % des participants), des yeux (42 %) puis de la tête (25 %).

On observe que l'utilisation des codes de communication varie beaucoup. Pour 85 % des participants, la famille utilise beaucoup le code oui-non (mais *a contrario* 7 % estiment que leur famille ne l'utilise pas du tout).



La moitié des participants estiment que les rééducateurs l'utilisent beaucoup, contre un tiers pour les soignants. Les médecins seraient les intervenants qui l'utilisent le moins : 27 % des participants seulement estiment qu'ils l'utilisent beaucoup, et 35 % qu'ils ne l'auraient pas utilisé du tout, ce qui est le score de non-utilisation le plus élevé parmi les catégories étudiées. Ces résultats peuvent refléter le temps limité dont l'équipe médicale dispose pour les entretiens avec les patients. De plus, d'après notre expérience personnelle, certains messages que souhaite exprimer la personne LIS sont transmis aux médecins par les autres intervenants. Ce taux de non-utilisation du code de communication par les médecins semble néanmoins anormalement haut et des progrès peuvent probablement être accomplis à ce niveau. L'un des « ratés de communication » concerne le diagnostic du LIS ; en effet dans 40 % des cas, il est mentionné pour la première fois devant la personne LIS sans que l'information leur soit délivrée directement mais plutôt dans une conversation à laquelle elle ne prenait pas part.

Nous nous questionnions également sur les souhaits des participants en termes d'outils de communication à la phase aiguë. Comme prévu, et comme recommandé par ALIS, les outils à bas coûts (tableaux de lettres ou autres) sont plébiscités par environ 80 % des participants. Cependant, on remarque qu'il existe dès la phase aiguë une forte demande d'outils technologiques. La moitié des participants jugent un ordinateur et une connexion Internet indis-

pensables. Ceci ouvre également des perspectives d'amélioration pour réaliser plus rapidement des essais avec ces outils technologiques, et pour faciliter un accès à internet au sein de l'hôpital. Il faut noter également que les ergothérapeutes disposent de peu de créneaux de prise en charge dans les services de type réanimation ou post-réanimation, un des axes d'amélioration serait donc d'augmenter le temps dévolu à l'ergothérapie. En effet, il paraît licite de considérer la restauration de la communication comme une prise en charge urgente tant elle est nécessaire pour une prise en charge correcte en aiguë (évaluation du degré de conscience, douleur, etc.).

Enfin, nous nous sommes questionnés sur les sujets que souhaitaient le plus aborder les participants lors de cette phase difficile où les proches sont souvent démunis pour lancer une discussion. Le sujet de conversation le plus apprécié était les nouvelles des proches (83 % le souhaitent ardemment) et la douleur psychique (58 %).

En conclusion, il semble donc que le rétablissement d'une communication à la phase aiguë du LIS est souvent retardé. La mise en place d'un code oui-non pourrait être plus précoce pour une partie des personnes LIS, de même que l'usage d'outils simples de communication. Plusieurs participants expriment par ailleurs leurs frustrations d'avoir été confrontés à des soignants qui connaissaient très peu le LIS, ce qui peut effectivement avoir été un facteur favorisant du retard dans le diagnostic et dans la prise en charge. Cet effet semble plus marqué lorsque la survenue du LIS est ancienne, mais les analyses sont en cours.

Nous tenons à remercier les participants à l'étude, personnes LIS et accompagnants, pour avoir pris le temps de répondre à ce (long !) questionnaire, et pour avoir enrichi cette étude de leurs remarques.

*Dr Perrine Seguin, interne en médecine physique et de réadaptation, CHU de Saint-Etienne
perrine.seguin@outlook.fr*

LIS, une nouvelle vie : « des portes se sont fermées et d'autres se sont ouvertes »

Des membres du conseil d'administration d'ALIS ont formé un groupe de réflexion. Ils livrent ici les premiers fruits d'un travail de recueil d'échanges réguliers avec des personnes LIS.

Outre de devoir faire face à leurs handicaps physiques, les personnes LIS sont confrontées à ce défi, qui n'est pas le moindre, de se construire une nouvelle vie. Si des progrès importants ont été réalisés pour aider à s'affranchir, autant que possible des premiers, ils demeurent très seuls et très désarmés face à ce second défi.

C'est ce qui a amené ALIS à s'en préoccuper en mettant en place un groupe de réflexion comprenant quelques-uns de ses administrateurs, particulièrement sensibilisés à ce problème et des personnes LIS.

Il s'agit non seulement d'aider les personnes LIS à faire face à leur nouvelle situation mais également ceux qui les entourent, leurs proches ainsi que les professionnels de santé afin de les amener à prendre en compte la perspective d'un nouveau projet de vie.

Quelle est notre démarche ?

Si les solutions susceptibles d'atténuer les handicaps physiques sont relativement simples à concevoir car elles sont d'ordre technique, il n'en est pas de même lorsqu'il s'agit de la construction d'une nouvelle vie pour une personne LIS et de sa réintégration dans la société car alors les facteurs humains sont prépondérants : sa personnalité, son histoire ainsi que son environnement doivent en outre être pris en compte.

*J'ai enlevé les deux F
du verbe souffrir
et maintenant je vais bien*

Il ne s'agit pas de leur proposer des solutions toutes faites mais d'amener chacun à trouver son propre chemin de reconstruction et de l'accompagner dans cette démarche difficile en le faisant profiter de l'expérience d'autres personnes qui ont été ou sont confrontées à ce même problème. C'est la raison pour laquelle les personnes LIS qui partici-

pent à notre groupe ne sont pas considérées comme des patients mais comme des personnes mettant la richesse de leur expérience au service d'autres personnes qui doivent faire face à la même épreuve.

C'est donc à des échanges en profondeur auxquels nous nous livrons avec chacun d'eux et qui, avec leur accord, sont partagés avec d'autres personnes LIS.

Concrètement chaque rencontre fait l'objet d'un compte rendu qui reprend les propos de la personne LIS et qui lui est ensuite communiqué.

Nous ne nous imposons aucune contrainte tant dans la diversité des sujets abordés que dans la progression de nos échanges et de nos réflexions.

Quels sont les premiers enseignements qui s'en dégagent ?

• **Aussi provocant que cela puisse paraître, le LIS peut, comme toute épreuve, être positif.**

« Il y a un certain nombre de personnes que je côtoie grâce au handicap et que je ne connaîtrais pas sans cela car mon handicap, s'il me ferme des portes, il m'en ouvre également d'autres. D'ailleurs j'ai mis des années pour comprendre que certaines portes étaient fermées. Au cours de mon parcours LIS, il y a toute une période où je ne voyais que les portes qui se sont fermées puis une autre période où j'ai découvert de nouvelles portes qui s'ouvraient. »

« Au début, on ne voit que cela, les portes qui se sont fermées. Puis, petit à petit, on en voit qui s'ouvrent et celles qu'il suffit de pousser pour les ouvrir. On les voit fermées et on veut les enfoncer ; puis, avec le temps, on s'aperçoit qu'il suffit de tourner la poignée. »

« J'ai enlevé les deux F du verbe souffrir et maintenant je vais bien. »

« Cette épreuve peut être une opportunité et permettre d'accéder à des joies profondes »

« Il y a des raisons de positiver surtout du fait qu'on rencontre des gens qu'on ne connaîtrait pas sans cela. »

« Mais il faut d'abord accepter sa situation et en conséquence voir les choses par rapport non à ce qu'on était avant mais à ce qu'on est à présent. »

« Il y a des moments où on peut oublier son handicap tellement on se sent bien. Pourtant cela passerait inaperçu si on était valide. »

*Pour continuer à vivre, une
personne LIS doit toujours
avoir des projets*

• **Nécessité d'avoir toujours des projets.**

« Au début, on est convaincu d'être fini, que ce n'est plus possible et à force on s'aperçoit que la vie continue. »

Pour continuer à vivre, une personne LIS doit toujours avoir des projets, s'appuyer sur un réseau de relations ancien et nouveau ainsi que continuer à développer des processus d'apprentissage.

« Avoir aussi une fonction et des rêves. »

Exemples de projets :

- refaire un pèlerinage ;
- raconter sa vie dans un livre et aller au Portugal pour revoir son village natal et assister au mariage d'une nièce.

• **Certaines rencontres sont déterminantes pour permettre à une personne LIS de se reconstruire.**

« J'ai toujours rencontré les bonnes personnes au bon moment. »

« Ce fut le cas de mon ergothérapeute et de V. »

• **D'autres peuvent en revanche être négatives.**

« Quand j'étais en réanimation tout le monde discutait devant moi comme si je n'existais pas. »

« Moi, tout le monde disait que j'étais foutu et je le croyais... Même les médecins disaient que c'était peine perdue. »

« C'est que je n'ai eu personne qui pouvait m'expliquer la situation. Même les docteurs pensaient que je n'avais aucune

chance d'amélioration. Moi non plus.»

• **Les LIS ont un très grand besoin de continuer à se sentir utiles et reconnus comme tels.**

« Pas seulement qu'on le dise mais qu'on le montre »

« J'ai entendu l'autre jour une phrase que j'ai trouvée magnifique : la mission des handicapés est d'aider ceux qui se croient valides. »

• **Les relations des personnes LIS avec les autres doivent se traduire par des échanges en profondeur et équilibrés, chacun apportant à l'autre.**

« Dans "les autres", il y a les personnes handicapées et les valides. Je n'attends pas la même chose des deux. Les personnes handicapées, je suis agréablement surpris de la solidarité entre elles. »

« Parce qu'on n'a pas de temps à perdre en futilités, lorsqu'on dit quelque chose, on l'a déjà bien mûri. »

« Les visites juste par "charité", non merci ! seules m'intéressent les visites régulières permettant des échanges approfondis sur des sujets présentant un intérêt partagé. »

La mission des personnes handicapées est d'aider celles qui se croient valides

• **Les personnes LIS ont un très grand besoin que leur capacité de jugement et de décision soit reconnue, qu'on leur fasse confiance et que leurs décisions soient respectées bien qu'ils soient dépendants pour les mettre en œuvre.**

« Ce qui m'a fait extrêmement plaisir c'est quand Christian m'a monté un meuble. Il m'a dit : "Je ne comprends pas que cela ne ferme pas" et je lui ai dit : "c'est monté à l'envers, tu inverses les côtés". Ni une ni deux, il l'a fait. Il n'a pas mis ma parole en doute. »

• **Il leur est insupportable d'être privés de leur capacité de construire leur vie comme ils le veulent et d'exercer leurs droits de citoyens.**

« Mon frère avait été nommé comme étant mon tuteur légal et gérait tout à ma place. Non pas qu'il le fasse mal, le problème étant qu'il ne me tenait au courant de rien, ce qui me déplaisait forte-



ment. J'ai alors dû aviser et me résoudre à solliciter un organisme de tutelle. » Les personnes LIS sous tutelle sont censées choisir leur lieu de vie mais c'est en fait théorique dans la mesure où ils ne peuvent pas concrétiser eux-mêmes leur choix.

Les nouvelles dispositions permettant aux juges de redonner leur droit de vote aux adultes protégés, et en particulier aux personnes LIS, ont été un progrès considérable.

• **Leur état entraîne chez les personnes LIS une sensibilité accrue à tout ce qui peut avoir pour effet de mettre en doute leurs capacités intellectuelles.**

« Souvent je ressens cela. »

• **Fort de leur expérience, les « anciens LIS » peuvent rendre de grands services aux autres.**

Cela peut prendre plusieurs formes :

- témoigner auprès de personnes récemment atteintes d'un LIS ou, plus généralement, à d'autres confrontées à de lourdes épreuves, qu'il y a toujours un chemin pour arriver à les positiver ;
- jouer un rôle de « tuteur » auprès de nouvelles personnes LIS pour les aider à faire face à leur situation et à se construire une nouvelle vie dans les meilleures conditions possible ;
- sensibiliser le corps médical, le personnel soignant, les rééducateurs et plus

généralement leur environnement, notamment familial, aux ressentis des personnes LIS dans diverses circonstances dont ils peuvent ne pas être conscients.

« Je parle ainsi parce que j'ai un certain recul sur la situation, mais celui auquel cela vient d'arriver ne voit pas les choses de la même façon. Si on m'avait dit en sortant de réanimation qu'un jour je vivrais seul dans un appartement, je ne l'aurais jamais cru. »

Conclusion

Privés de toute communication orale, nos amis LIS rencontrés nous ont fait savoir combien ce silence leur coûtait et qu'après avoir surmonté les premiers moments de déprime, leur appétit de vivre avait repris le dessus et que celui-ci s'accompagnait du désir de communiquer leurs expériences, comment ils avaient affrontés les nombreux obstacles qui s'étaient dressés devant eux et comment ils pouvaient apporter leur aide aux autres personnes LIS.

En conclusion, nous reprendrons une phrase citée plus haut.

« La mission des personnes handicapées est d'aider celles qui se croient valides »

*Christian Boeringer,
représentant du groupe de réflexion,
membre du conseil d'administration
christian.boeringer@gmail.com*

Commandes oculaires : évolution, perspectives, nouveaux logiciels...

Thierry Danigo, ergothérapeute conseil au Centre Ressources Nouvelles Technologies de l'Association des paralysés de France, présente les dernières sorties sur le marché des aides techniques de communication.

Commande oculaire



Malgré la suprématie incontestée de certains terminaux informatiques médicalisés équipés de la commande oculaire, comme le iSérie de Tobii Dynavox, optimisés pour répondre aux besoins de personnes en situation de grande dépendance, la commande oculaire s'est beaucoup démocratisée à partir de simples interfaces USB facilement installables sur des matériels informatiques grand public, avec une baisse des coûts.



Nouvelles commandes oculaires Tobii PC Eye Mini (Tobii Dynavox) et TM 5 Mini (EyeTech).

C'est le cas des récentes commandes oculaires TM 5 Mini de EyeTech, et du tout récent PC Eye Mini de Tobii Dynavox, présenté au dernier salon Autonomic de Paris. Ces deux matériels mini proposent des appareils plus discrets et plus performants, qui s'adaptent aux tailles d'écran avec un apprentissage de la poursuite oculaire de plus en plus simplifié. La commande oculaire, c'est le pouvoir magique d'entraîner le curseur de la souris sur écran, au sein de Windows ou sur un logiciel spécialisé, d'enchaîner des clics sur zones interactives après action sur un contacteur externe, clignement des yeux ou fixation du regard pendant une durée paramétrable pour déclencher différentes actions : sélection de lettres, mots ou phrases sur un clavier virtuel, émission de messages audio (voix

enregistrée ou voix de synthèse), navigation sur Internet, sur les réseaux sociaux, le contrôle de son environnement à domicile, etc.

En complément plusieurs logiciels peuvent en simplifier l'utilisation en offrant, au sein d'une arborescence personnalisable, des cases aux dimensions adaptées avec de multiples options : visuelles, auditives... (ex : logiciels The Grid 2, Tobii Communicateur, Mind Express...)

Depuis deux ans, le prix de ces interfaces a baissé (aujourd'hui à partir de 2390 euros) et on peut s'attendre à ce que cette tendance continue grâce à de nouveaux marchés destinés aux personnes valides, qui ont besoin de consulter un écran quand leurs mains sont occupées !

Les applications sont nombreuses, dans les domaines de l'industrie, de la médecine, et même des besoins quotidiens ludiques (jeux vidéo) ou ménagers.

Les fabricants suédois Tobii et danois Eye Tribe diffusent déjà par Internet auprès des développeurs des oculomètres (commande oculaire low cost et grand public) abordables avec un kit de développement pour adapter leur technologie à de nouvelles applications. Gardons à l'esprit que ces oculomètres n'apportent pas l'efficacité et la précision des aides techniques de communication oculaires dédiées aux personnes handicapées, citées en début d'article.

Dans le domaine du handicap, plusieurs logiciels libres ont déjà été adaptés pour être compatibles avec ces commandes, parmi lesquels GazeSpeaker et Optikey.

Gazespeaker

Gazespeaker est un logiciel gratuit d'aide à la communication et d'accès à certaines fonctions de l'ordinateur, conçu et adapté pour être compatible avec les récentes commandes oculaires Eye Tribe et Tobii Eye X. Il permet la conception de planches pictographiques avec un très étonnant et efficace clavier pour la saisie de texte, assisté d'un mode prédictif, et possibilité de lire les messages écrits par voix de synthèse.

Le logiciel est accessible en mode souris et clic, et clic temporisé (souris à la tête, commande oculaire).

www.gazespeaker.org



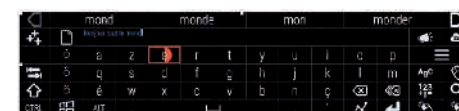
Gazespeaker : écriture en mode souris temporisée avec prédiction de mots et lecture par synthèse vocale.

Optikey

Optikey est un clavier virtuel pour Windows 7 et supérieur, utilisable avec les commandes oculaires du marché des aides techniques et les dispositifs de souris fonctionnant en mode clic temporisé. Il permet de saisir du texte sur toute application avec un mode prédictif, un mode abréviation, une gestion complète des fonctions clic souris assistée par un effet loupe. Il propose aussi une page simplifiée dédiée à la communication, et permettant la vocalisation des messages écrits, par voix de synthèse.

www.optikey.org

Ces deux logiciels offrant l'un et l'autre une interface graphique très différente, sont gratuitement téléchargeables, et sont compatibles et optimisés avec tout dispositif de pointage utilisant un mode souris temporisé ainsi que les souris pilotées par mouvement de la tête (Zono, HeadMouse, Tracker Pro, Smartnav), ou les solutions logicielles utilisant la webcam de l'ordinateur (ex. : Eviacam : <http://eviacam.sourceforge.net>)



Optikey : écriture en mode souris temporisée avec prédiction de mots et lecture par synthèse vocale.

Voix de synthèse

La société Voxygen, qui équipe en voix de synthèse les serveurs vocaux de grandes entreprises, étend son offre aux particuliers. Ces voix peuvent être testées en page d'accueil du site. L'onglet « particuliers » offre le téléchargement d'une démonstration de 30 jours d'un échantillonnage de ces voix. Les voix commercialisées (39 euros) sont compatibles avec la plupart des logiciels utilisant le protocole SAPI 5. (The Grid 2, Tobii Communicator, Mind Express...)

www.voxygen.fr

<https://best-of-vox.com/windows>
(rubrique voix naturelles)



Tablettes tactiles

Accessibilité

Contacteurs : les tablettes récentes proposent des options d'accessibilité intéressantes avec le mode défilement automatique (1 contacteur) ou manuel (2 contacteurs).

- IOS (iPad) : contrôle de sélection (à partir d'IOS 7) ;

- Android : switch access (à partir d'Android 5) et commutateur universel (sur tablette Galaxy tab A) ;

Ces deux modes sont utilisables avec des contacteurs Bluetooth.

Fournisseurs : www.hoptoys.fr ;

www.domodep.com ;

<http://aides.electroniques.proteor.fr>



Exemples de contacteurs Bluetooth : de gauche à droite, contacteur Blue 2 d'Ablenet, i-Switch et J-Pad de Pretorian.

Le site www.lestactiles.be publie de très intéressants tutoriels pdf et vidéo concernant l'accessibilité des tablettes IOS, Android et Windows, (paramétrage, matériels, applications...)

USB on The Go : sur tablette Android, l'adaptateur USB on The Go (OTG), per-

met le branchement de clé USB et de périphériques souris, permettant d'utiliser la tablette à partir de joystick, trackball, souris à la tête... c'est-à-dire avec la plupart des périphériques souris adaptés, se connectant en port USB et ne nécessitant pas de logiciel d'installation. En vente en grandes surfaces et magasins d'informatique, à moins de 10 euros.

*Thierry Danigo ergothérapeute conseil
au Centre Ressources Nouvelles
Technologies de l'APF.
<http://c-rnt.apf.asso.fr>
thierry.danigo@apf.asso.fr*



À gauche, Branchement de souris à la tête HeadMouse et à droite interface par défilement Keo sur tablette Android par l'intermédiaire d'un adaptateur OTG.

Détecteur de mouvement pour l'accès aux aides technologiques

Luc Briche, dont l'épouse Sylvie est atteinte du LIS, décrit un système développé par Jean-Marc Devauchelle, retraité de l'enseignement, très sensibilisé à la cause des personnes ayant perdu la possibilité de communiquer.

Afin de rendre un peu d'autonomie aux personnes LIS, Jean-Marc Devauchelle a mis au point un système de communication avec l'ordinateur, basé sur le mouvement d'une partie quelconque du corps.

« Ce détecteur peut être utilisé seul ou en complément d'un bouton-poussoir. Sylvie, mon épouse, est la première utilisatrice ; elle l'utilise avec l'index de la main gauche, car certains jours elle n'a pas la force nécessaire pour appuyer sur un commutateur.

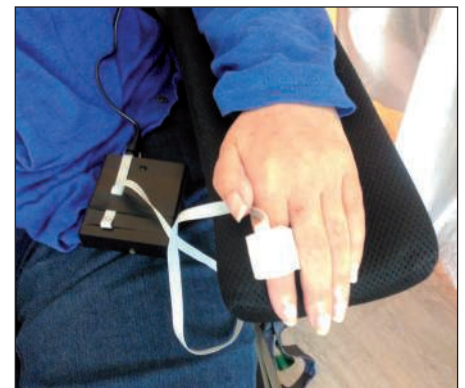
Il lui suffit alors de bouger très légèrement le doigt dans n'importe quel sens pour simuler un clic de souris.

Le détecteur de mouvement se glisse au doigt comme une bague.

À partir de là, on saisit très vite la très grande flexibilité du système, il suffit d'adapter le détecteur pour le fixer sur n'importe quelle partie du corps susceptible de générer un mouvement.

La solution permettant de déplacer le curseur à l'écran fonctionne également lorsque les mouvements de la tête, même de très faible amplitude, sont maîtrisés.

Cette commande peut donc être associée au clic déclenché par un mouvement du doigt comme le fait actuellement Sylvie, ou par un mouvement de paupière ou de la joue avec un autre capteur. Le type de combinaison et surtout le réglage des paramètres dépen-



dent des possibilités individuelles. Autre avantage indéniable, il n'y a pas de fil entre l'ordinateur et l'utilisateur, la liaison se fait en infrarouge, les soignants peuvent circuler dans la chambre sans risque de débrancher le système. Il existe aussi avec un branchement équipé d'un Jack. Du point de vue technique, aucune difficulté de configuration, le récepteur se branche à l'ordinateur via le port USB, l'émetteur est posé près de l'utilisateur. Il s'agit donc d'un appareillage simple à mettre en œuvre, efficace, et qui rendra un très grand service à tous ceux qui ont des difficultés de mouvement pour utiliser une souris ou un clavier d'ordinateur. Bravo et merci à Jean-Marc pour cette belle réalisation. Vous pouvez le joindre par e-mail : j.marc.devauchelle@gmail.com »

*Luc Briche
luc.briche@free.fr*

Qui est qui à la permanence nationale

Nadia El Hah, assistante sociale, est présente tous les lundis et mercredis au 01 70 94 10 04 (social@alis-asso.fr). Véronique Blandin, déléguée générale, est présente tous les jours sauf les mercredis et vendredis après-midis au 01 70 94 10 02 (veronique.blandin@alis-asso.fr). Élise Lengrand elise@alis-asso.fr et Alice Andrès (alice@alis-asso.fr), stagiaires de l'École Polytechnique sont joignables au 01 70 94 10 05 et 01 70 94 10 03



Élise Lengrand, Véronique Blandin, Nadia El Hah et Alice Andrès.

Beaucoup de rires, de sourires, de joie

Brice Lapin et Solène Laurent, ont effectué leur stage de 1^{re} année de l'École Polytechnique au sein de la permanence d'ALIS d'octobre 2015 à mars 2016. Ils témoignent ici de leur engagement qui ne s'arrête pas à l'issue de ces six mois.

« Cela fait maintenant trois mois que nous avons dit au revoir à ALIS, et trois mois donc que les souvenirs des six mois passés là-bas reviennent par vagues. Ils nous rappellent ces rencontres incroyables mais en même temps si simples que nous avons faites avec Arnaud, Laura, Valérie, M. Renia, Julio, M. Emile, Benoît ou encore Christine. Ils nous évoquent le temps passé en leur compagnie, à essayer de faire fonctionner un logiciel ou tout simplement à discuter, faire de notre mieux pour apporter un petit quelque chose. Ils nous ramènent également quelques mois en arrière, à l'aube d'un concert ou d'une Journée d'ALIS, guettant le moindre défaut d'organisation. Enfin, ils nous mettent du baume au cœur car ces quelques mois nous ont tant appris et nous ont tant donné, bien plus que nous ne l'imaginions, et bien plus certainement que ce que nous avons pu rendre en échange : des sourires, des rires et des moments inoubliables mais aussi une certaine maturité. Bien sûr nous avons dit au revoir à la fin de notre stage, mais cela n'est certainement pas un adieu. Nous serons toujours les bien-venus pour un petit coucou, un coup de pouce ou une visite. Nous l'avons entendu à plusieurs reprises et nous avons eu



Au premier plan Solène et Brice, les stagiaires 2015, au second plan, Antoine et Gladys, les stagiaires 2014.

la chance de le vivre, ALIS est une grande famille. Et c'est certainement cette grande famille que nous avons appris à connaître qui nous manquera le plus. Nous vous souhaitons à tous une bonne route, et même si pour certains d'entre vous, elle risque d'être longue et sinueuse, ce qui compte ce sont les gens qui nous accompagnent sur cette route. »

brice.lapin@polytechnique.edu
solene.laurent@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

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 84 95 37 51 - joel.pavageau@orange.fr

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

Paris Famille Abitbol - 01 49 91 97 79 - abitbolnathalie66@gmail.com

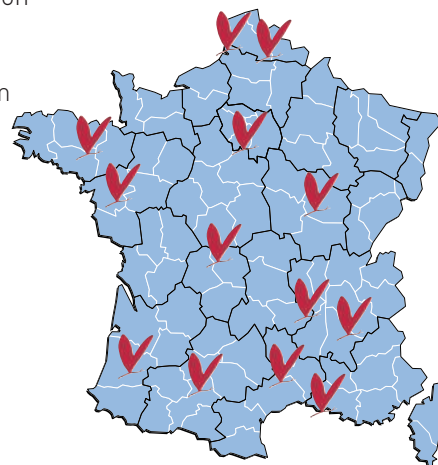
Rennes Famille Guennegou - 02 96 13 51 16 - mcm.guennegou@gmail.com

St-Etienne Renée Greco - 04 77 75 13 06 - renee_greco@orange.fr

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 2016 !

ALIS prête des aides techniques de communication



Guy Le Noan et Hubert Azémard.

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 70 94 10 03 ou 05 ou joignez par email Guy Le Noan ou Hubert Azémard, bénévoles, qui vous aideront dans cette démarche (glenoan@gmail.com, contact@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 (Dialo...) et de quatre systèmes à commande oculaire (Tobii C15, C12 et PCI).

Prêt de Vitalstim : rééducation de la déglutition

Depuis quatre ans, ALIS prête des Vitalstim, appareils de rééducation de la déglutition par électrostimulation. Ces aides techniques sont envoyées pour un prêt gratuit de huit 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 70 94 10 03 - 02

Une formation est organisée à Paris le 26 novembre 2016 par DJO, entreprise distributrice du Vitalstim en France. Gratuité pour les orthophonistes qui prennent en charge des personnes LIS (attestation délivrée par ALIS). Contact : pascal.adam@djoglobal.com



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



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'auxiliaires de vie.

Les membres d'ALIS ont 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 70 94 10 02). www.syndicatpe.com

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



TALENCE
GESTION



Parlez-en à vos amis

Chers donateurs,
Nous ne vous remercierons jamais assez pour ce que vous avez déjà fait pour ALIS. Grâce à vous, depuis 18 mois, 70 personnes LIS ont pu être aidées dans leur vie de tous les jours.

De nombreuses personnes attendent encore qu'on les aide.

Il faut les équiper pour les sortir de leur enfermement, soutenir leurs démarches sociales afin de réaliser un nouveau projet de vie.

Cela coûte cher et sans vos dons, 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



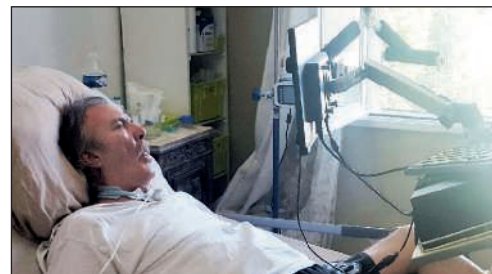
Un nouveau fauteuil pour Jullio

« J'ai reçu mon nouveau fauteuil, il est top ! L'ancien tombait en panne constamment et je restais bloqué chez moi. En plus, il était rafistolé de partout... vraiment piteux ! Mais tout a un coût et notamment cette « Rolls » : 36 000 euros. Un grand Merci à ALIS qui a très largement contribué à son financement. »

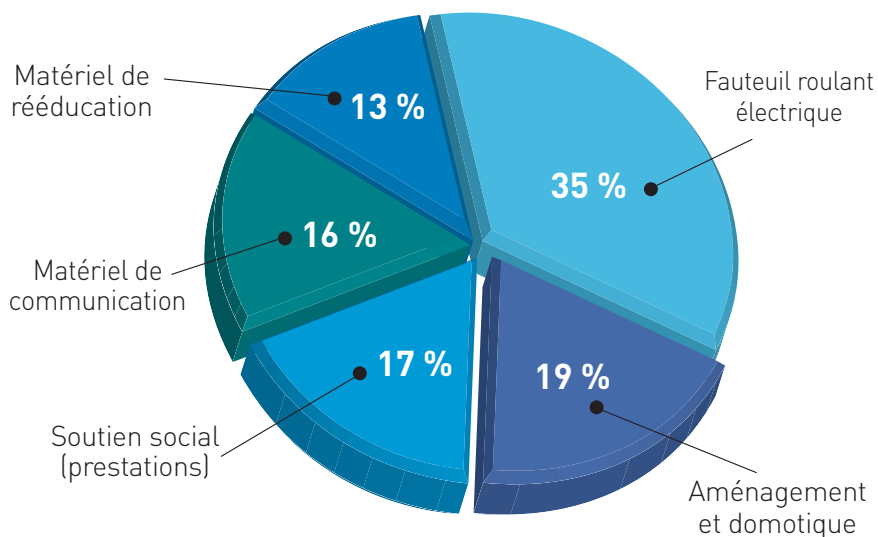
lopes-ribeiro.julio@orange.fr

Un ordinateur commandé par les yeux

ALIS a offert à Dominique Avenoso un I Serie Tobii, ordinateur commandé par les yeux. Son coût (17 000 euros) est entièrement financé grâce aux donateurs d'ALIS.



Où va l'argent que vous nous donnez ?



La boutique d'ALIS



5 €

12 €

Le sac shopping

qui se replie dans sa petite pochette. 5 € (frais de port compris)

Le Mug individuel thermos

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

Le parapluie papillon, bleu ou noir

ouverture automatique, fabrication européenne. 20 € (frais de port compris)

Le tee-shirt I love ALIS

100 % coton, encolure V (taille S (38/40) au XL(46/48)
Fabriqué par Armor Lux en France. 20 € (frais de port compris)

Le polo bleu ciel (38/40 femme) ou bleu marine (42/44 homme)

100 % coton, maille piquée. 25 € (frais de port compris)

Le Bracelet Papillon bleu ou bordeaux,

ravissante médaille en argent massif sur un lien en coton 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)

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



20 €



16 €



5 €