La lettre d'ALIS

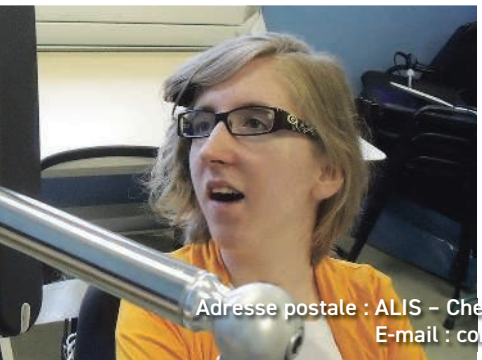
ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME • Fondateur : Jean-Dominique Bauby • N° 29 - Novembre 2017 - Parution annuelle

Les 20 ans d'ALIS

SOMMAIRE

Techno p. 5
Formation p. 11
Témoignages p. 12

Nouveau téléphone : 01 71 10 85 13



Adresse postale : ALIS – Chez AKKA - 892, rue Yves-Kermen – 92100 Boulogne-Billancourt – Tél. : 01 71 10 85 13
E-mail : contact@alis-asso.fr - Site : www.alis-asso.fr - facebook.com/assoalis

EDITO

Je n'oublierai jamais cette rencontre avec Patrick Segal

Le 4 septembre 2013, mon temps s'est arrêté. Une gangue de glace a recouvert mon corps, je pouvais voir le monde sans pouvoir le toucher, je pouvais voir mes mots, mais sans les prononcer. Je n'étais plus qu'une poupée de chiffon, abandonnée dans sa chambre par un enfant gâté. On ne peut se résoudre à une telle punition. Je dois garder l'espoir, me battre contre cette solitude intérieure, ce sentiment de ne plus servir à rien... à personne. Je ne rêve plus souvent, et quand cela m'arrive, comme un oiseau, je vole. Où sont passées mes jambes, j'ai envie de marcher.
Depuis toutes ces années, ma famille, mes amis, tous m'ont soutenue, m'ont aidée à vivre, à affronter le temps. L'hôpital, la rééducation, aujourd'hui la Mas Perce-Neige de Boulogne, je m'y sens bien, c'est un peu ma maison.
La semaine dernière j'ai participé pour la première fois à la Journée d'ALIS. Je n'imaginais pas que derrière notre petite communauté de spectateurs du monde, une fourmilière s'activait pour nous rendre la vie supportable. Je n'oublierai jamais cette rencontre avec Patrick Segal.
Meurtri dans sa chair, il n'a jamais baissé les bras, bien au contraire, j'ai même eu l'impression que son handicap le poussait vers l'avant. Il a réussi à assouvir ses rêves, et plus encore, il a beaucoup donné aux autres malgré les difficultés. Il m'a redonné l'espoir, pas de guérir, mais l'espoir de pouvoir être utile aux autres. Car le vrai bonheur n'est-il pas de rendre les autres heureux. En tout cas je veux m'accrocher à cette idée. Je veux montrer à tous ces gens merveilleux que j'ai retrouvé un peu de joie. Cette joie, je la transmettrai à tous ceux qui m'entourent afin de leur montrer que leur action n'est pas vaine.
Cette nuit dans mes rêves, je marcherai, je verrai mes pas s'enfoncer dans la neige, et je crierai victoire, l'écho me renverra le son longtemps perdu de ma voix retrouvée.

Sylvie Briche, extrait
Joignable par SMS : 06 95 78 14 87

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 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 71 10 85 13 - contact@alis-asso.fr.
Faites-le savoir à vos proches.

Happy birthday ALIS !

Vendredi 24 mars, 7 h 30, s'ouvrent les portes de l'Espace Landowski, prêté une nouvelle fois par la mairie de Boulogne-Billancourt pour y organiser notre congrès annuel. Les bénévoles, fidèles au poste depuis des années pour certains, par leur efficacité et leur gentillesse permettent à cette journée de se dérouler sans accroc et dans la bonne humeur.

Hubert Azémard, président d'ALIS et Vincent Lalu, président fondateur, grand ami de Jean-Dominique Bauby.

À partir de 8 h 30, les personnes LIS, leurs familles et de nombreux thérapeutes affluent aux tables d'accueil pour se joindre à cette journée qui marque les 20 ans de l'association. Les sessions de cette matinée d'information sont présidées par le Pr Bernard Bussel, et modérées par le Dr Caroline Hugeron et Samuel Pouplin, ergothérapeute. Ils exercent à l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches, centre référent pour le LIS.
Notre président, Hubert Azemard, ouvre cette journée par un chaleureux mot d'accueil, relayé par le Dr Frédéric Morand, maire adjoint en charge de la santé.
La première session traite de l'épidémiologie. Le Dr Marie-Christine Rousseau (responsable de recherche, Fédération du Polyhandicap, Assistance publique Hôpitaux de Paris) présente une étude comparative sur la qualité de vie des personnes LIS à six ans d'intervalle puis un état des lieux de la base de données d'ALIS (p. 14-15).
Ensuite, Benoît Bouguin (psychologue SAMSAH APF, Nîmes) présente un projet d'enquête sur la qualité de vie des personnes LIS et de leurs proches dans le cadre de l'accueil au sein d'une maison d'accueil spécialisée.
Séverine Blandiaux (neuro-psychologue, CHU Liège) clôture cette session par la présentation d'une future recherche, sur le sujet « LIS et douleur ».
La deuxième session traite de la prise en charge kinésithérapique de la personne LIS. Elle est initiée par Marine Poinsot (kinésithérapeute, hôpital Raymond-Poincaré, Garches). Elle détaille notamment le bilan et les objectifs de rééducation chez un patient LIS complet et incomplet ; ensuite, Mathieu Lacombe (idem) détaille la rééducation kinésithérapique respiratoire.
François Feuvrier (interne de médecine physique et de réadaptation, CHU Nîmes-Montpellier) prend la suite sur le sujet de la mobilisation et de la rééducation précoce en service de

Les partenaires de la Journée d'ALIS

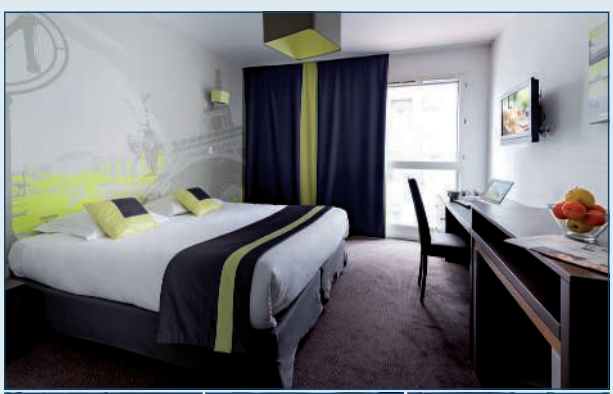
Ville de Boulogne-Billancourt
mutuelle intégrance L'esprit de solidarité
E.Leclerc
MOTOmed MOBILE

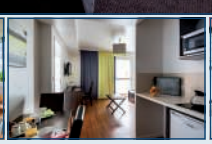
Julio Lopes teste le casque de réalité virtuelle relié au robot de la société Immersive Robotics. Ci-dessous : Bénédicte et Sébastien Debroye.

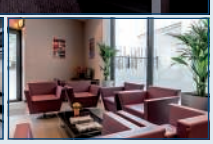
Philippe Casteret et Patrick Segal.

LAGRANGE apart'HOTEL ★★★

Lagrange apart'HOTEL★★★
PARIS - BOULOGNE
16 Cours de l'Ile 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

Le diner des familles la veille de La Journée d'ALIS.

Un magicien anime le déjeuner.

Ci-dessus : la famille Lecocq, leurs accompagnantes avec Emmanuel Ribeiro, web master d'ALIS. Sur la photo de droite : Beatrice Leidecker, Violette Sol, Maryannick et Joel Pavageau. Ci-contre les bénévoles d'ALIS, fidèles d'entre les fidèles !

Une promo pour la casquette d'ALIS (en vente p. 20).

réanimation et de post-réanimation. Cette session se termine par l'intervention de Christine Albert (Fasciathérapeute - Strasbourg) qui aborde l'accompagnement psycho corporel et la prise en charge de la douleur par la fasciathérapie. La troisième session est orientée vers les aides techniques de communication et la robotique. Florian et Luc Briche (parents d'une personne LIS) lancent cette session en présentant une solution de communication par SMS (voir p. 5). Ensuite, François de la Borde (bénévole ALIS à Berck-sur-Mer) présente des systèmes d'amplification de la voix pour améliorer la compréhension de la communication orale chez certaines personnes LIS ayant retrouvé une parole imparfaite et faible (p. 5).

La société Immersive Robotics par la voix de Laurent Boireau), nous ouvre ensuite les portes de la réalité virtuelle alliée à la robotique, par une présentation de son robot Waldo dirigé par Julio Lopes Ribeiro avec la commande au menton qu'il utilise pour son fauteuil roulant. Un magnifique film retraçant l'histoire et les actions d'ALIS, réalisé par Elise Lengrand (stagiaire de l'École Polytechnique chez ALIS) vient clôturer la matinée et fêter avec émotion les 20 ans de l'association (visible sur www.alis-asso.fr/actualités). Direction la cafétéria, où est servi le déjeuner snack offert par l'hypermarché Leclerc à Vitry-sur-Seine. Puis les visiteurs peuvent aller découvrir les exposants présents sur le forum : Proteor, Tobii, Permobil, Mobile France, Heservis, Synthetic Automation, le Syndicat des Particuliers Employeurs et Immersive Robotics.

Dans l'après-midi, le conférencier Patrick Segal, auteur de *L'Homme qui marchait dans sa tête*, vient témoigner avec éloquence de son parcours hors du commun, sous le titre « Il n'y a pas de vie minuscule, le plaisir en est une des composantes ». Son récit pittoresque captive l'assemblée. Il témoigne que chacun à son niveau a des projets, peut faire fi des préjugés réducteurs et les combattre. Ce grand homme nous a exprimé combien il avait été touché par sa rencontre avec les personnes LIS et leurs aidants qu'il admire énormément. Le groupe Les Beatlemaniaques s'installe dans la cafétéria et c'est en musique que nous soufflons les bougies des deux décennies d'existence d'ALIS. En soirée, les bénévoles encore pleins d'énergie installent un généreux buffet, offert par le traiteur Le Delas (Rungis). Ce moment de partage vient clore une journée riche en échanges et en émotions.

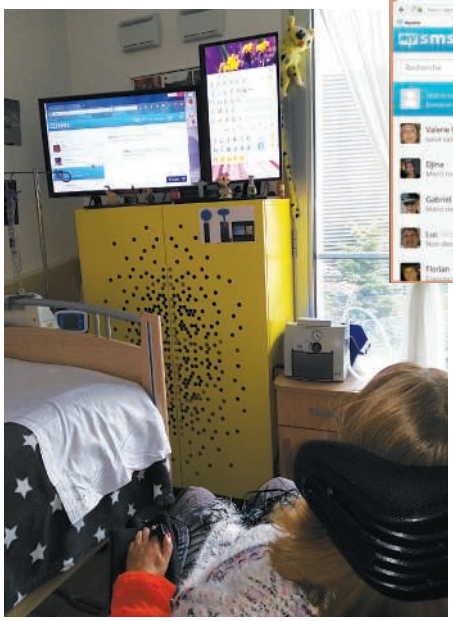
Les Beatlemaniaques jouent pour les 20 ans d'ALIS.

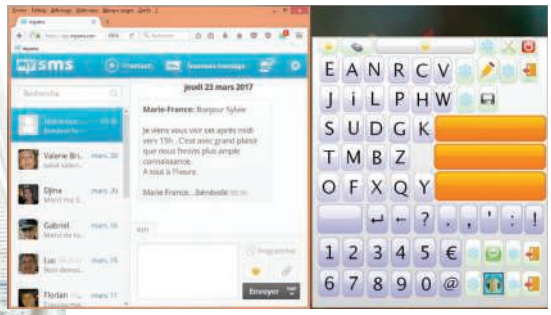
Les provinciaux rejoignent l'hôtel Lagrange dont l'accueil attentionné va même jusqu'à installer des lits médicalisés.

Recevoir, lire, écrire ses SMS sur son ordinateur

Luc Briche a développé pour son épouse Sylvie, atteinte du LIS, une interface lui permettant d'être en lien avec ses proches par SMS. Ce développement utilise les technologies grand public et l'abonnement téléphonique le moins cher du marché.

Cette application peut être utilisée par les personnes qui n'ont plus la possibilité de se servir de leur téléphone portable. La liaison entre l'ordinateur et l'utilisateur se fait par le clavier, la souris, ou un contacteur.
Si on utilise un contacteur, la saisie se fait par défilement ou par désignation sur un tableau de lettres (clavier virtuel qui apparaît à l'écran). Il est possible d'utiliser l'interface de son choix.
L'application peut être installée sur un PC fixe relié à un grand écran TV ou sur un ordinateur portable.
D'autres fonctionnalités sont disponibles, comme l'écriture sur une page pour communiquer avec son entourage, ou bien écouter un livre numérique ou de la musique.





La partie à droite de l'écran est composée de différents blocs représentant :
- le clavier virtuel affiché à l'écran qui permet la saisie de texte. Il suffit à l'utilisateur de sélectionner une lettre à l'aide du contacteur pour qu'elle s'affiche dans la partie gauche. Ce clavier est totalement modulable. Pour Sylvie, il est proposé en mode défilement ;
- la prédiction de mots propose des mots issus d'un dictionnaire et de l'apprentissage des mots saisis précédemment par l'utilisateur ;
- le déplacement de la souris à l'écran via le contacteur.

Tous les logiciels utilisés dans cette application sont gratuits et libres de droit.
La liaison entre l'ordinateur et le téléphone portable se fait via une adresse mail de sauvegarde. Tous les messages reçus sur le téléphone portable sont renvoyés vers le PC, tous les messages écrits sur le PC sont renvoyés vers le téléphone portable.
Le smartphone doit donc être allumé et fonctionnel (une connexion Wifi est suffisante). Il peut être positionné géographiquement n'importe où. Les messages émis ou reçus, apparaîtront sur le smartphone et sur l'ordinateur.
Luc Briche se tient à votre disposition si vous êtes intéressé par cette application qui a permis à Sylvie de renouer des relations avec des amis et un contact quotidien avec ses proches.

luc.briche@gmail.com

Contact avec Sylvie par SMS :
06 95 78 14 87

L'ouverture de l'application SMS

L'ouverture de l'éditeur de texte

L'ouverture du livre numérique

Déplacement souris

Comprendre une voix « difficile »

« Visiteur bénévole à l'hôpital Maritime de Berck, je rencontre bien des personnes difficiles à comprendre et c'est frustrant ! »

En particulier bien des amis touchés par un LIS retrouvent une certaine voix après un temps très variable. Leurs proches les comprennent mais souvent les autres sont obligés de passer par un proche qui traduit et cela bloque la conversation.
Pour une voix très faible mais avec une élocution correcte, il est possible d'utiliser un mini-micro devant la bouche (ou un laryngophone) avec un petit ampli comme les guides touristiques.
Deux amies touchées par un LIS ont accepté de tester ce matériel. Les deux ont trouvé l'essai positif. Cela diminuait l'effort pour parler et leur permettait d'être mieux comprises. Mais elles n'ont pas supporté le micro devant la bouche. Une autre avait déjà essayé mais refusait de l'utiliser principalement par souci esthétique !
La tentation est grande de les trouver égoïstes de refuser cette aide et de reporter l'effort sur l'autre. Une amie m'a dit que je devenais sourd et que je n'avais qu'à m'appareiller. Je l'ai fait avec la possibilité d'utiliser un smartphone comme micro. En rapprochant le smartphone de la bouche de l'autre, cela m'envoie sa parole directement dans les oreilles et m'aide à la comprendre ! Mais cela n'a pas été très

facile de m'adapter à ces prothèses auditives.
Pour les personnes qui ont des difficultés d'élocution et sont difficiles à comprendre, je n'ai trouvé pour le moment que deux pistes utilisant l'informatique :
- Voca Tempo : ce logiciel enregistre les paroles de la personne et leur « traduction » par un proche.
Lors de l'utilisation, il reconnaît ce que dit la personne en difficulté et le traduit.
Il est possible de le tester en version beta. Il devrait sortir dans le courant de cette année. Cela devrait marcher, mais il est très limité puisqu'il ne reconnaît qu'une personne et que pour des mots ou phrases déjà enregistrés.
- Talkitt veut être beaucoup plus avancé et adapté à des personnes différentes pour reconnaître la voix et la traduire en comprenant le sens des paroles au lieu de faire seulement du mot à mot comme Voca Tempo. Ses créateurs annoncent une sortie dans l'année, mais c'est un logiciel très complexe à réaliser et qui tarde à sortir. Je vous recommande de regarder la vidéo sur le Net car la reconnaissance d'une voix « abîmée » semble vraiment exceptionnelle.
Si ce problème vous intéresse, n'hésitez pas à me contacter. Merci.

François de la Borde
delabordefrancois@gmail.com
Tél. : 03 21 84 45 74

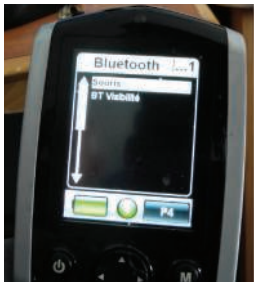
Nouvelles d'un homme heureux

Frédéric Motheron nous écrit depuis la MAS « Les Dunes » à Berck où il réside.

Quand ma toilette est finie et que je suis mis au fauteuil, je suis totalement autonome !
Il n'y a plus qu'à allumer l'ordinateur ce que je ne peux faire et que je dois demander au personnel !
Je viens d'acheter un fauteuil Quantum Edge équipé d'un contrôleur bluetooth pour l'ordinateur et l'environnement.
Je m'installe devant mon ordinateur.
Je mets le fauteuil sur la position « télécommande ».

Je sélectionne « télécommande » et je me mets sur « bluetooth ».

Je sélectionne « bluetooth » et je me mets sur « souris ».



Puis je sélectionne souris et un écran de contrôle apparaît.

Pour faire un clic, il suffit de donner deux coups rapides de joystick vers la gauche et un nouvel écran apparaît avec tous les clics possibles
À partir de là, je peux absolument tout faire avec mon ordinateur, et surtout je suis libre, aucun fil ne me relie à l'ordinateur. Je peux circuler et revenir quand je veux utiliser mon ordinateur.
Je dispose aussi du contrôleur d'environnement du fauteuil pour commander toute la domotique (porte, éclairage, télé, etc.).

Le menu de la domotique : noter la fonction « Prise pilote » : c'est une prise à commande par infrarouge qui lui permet de couper le courant de l'ordinateur et de forcer l'arrêt en cas d'ennui.

Sur la tablette du fauteuil, j'ai installé :
- une synthèse vocale Dialo que je commande par un contacteur avec mon pouce gauche ;
- un contrôleur d'environnement Senior-Pilot que je commande par un contacteur avec mon majeur gauche.

Frdmot@yahoo.fr

Du côté des commandes oculaires : Irisbond, nouveau système de pointage à l'œil

La société espagnole Irisbond a lancé un nouveau modèle de son système de pointage au regard : Irisbond Duo. Il se caractérise par une excellente précision de contrôle du curseur sous Windows. Un recalibrage rapide, après une pause, est possible en un seul point. Un système pratique d'aimants inclinables permet un positionnement facilité. Irisbond Duo est fourni sans supplément payant, avec un ensemble de logiciels, jeux, synthèse vocale, un appareil photo. Une interface pour contrôler son environnement par infrarouge est intégrée dans le logiciel mais nécessite l'ajout du dispositif additionnel infrarouge BJ.

Revendeur en France :
Domosantéplus
alain@domosanteplus.com
Tarif : 1 952 TTC

Contact chez Irisbond :
m.macharackova@irisbond.com
Tél. : +34 682 594 285
www.irisbond.com/en

Microsoft et Tobii

Microsoft annonce que Windows 10 proposera une fonction de pilotage compatible avec l'oculomètre Tobii Eye tracker 4c (modèle commercialisé actuellement uniquement en ligne à l'intention des joueurs). À suivre.

Success story : mise en place d'un matériel de communication par étape

Alexis Sannier a effectué un stage de six mois chez ALIS dans le cadre de ses études en master Handicap et Technologies à l'université Paris VIII. Au sein d'ALIS il a pris en charge le service du prêt de matériel.

« J'ai été amené à intervenir auprès de Sacha Ivanoff, atteint du LIS depuis plus de 10 ans. Étant rentré vivre à domicile « en direct » du service réanimation post-AVC, il n'a jamais bénéficié d'une proposition technologique au sein d'un centre de rééducation. Sa situation en milieu très rural dans l'Aube et le manque de temps de son épouse surchargée de travail expliquaient aussi ce manque. Son accès à la technologie se limitait donc à diriger son fauteuil roulant électrique avec un menu défilant sur un boîtier Easy Rider commandé par un petit mouvement d'un doigt équipé du contacteur « finger button ».

Récemment, Sacha Ivanoff avait fait intervenir un distributeur de matériel et une solution prochaine de communication technologique se profilait (un appareil Accent qu'il pourrait diriger avec la commande de son nouveau fauteuil roulant) ; cette préconisation nous inquiétait car elle allait requérir un apprentissage ardu de la part de Sacha Ivanoff, mais aussi de son épouse et des auxiliaires. Le risque d'échec et de découragement était important. Il paraissait essentiel que Sacha Ivanoff s'exerce au préalable avec une solution plus simple qui serait une étape d'apprivoisement.

Je me suis donc déplacé une première fois pour faire un diagnostic (installation actuelle, installation proposée, identification du besoin…) et pour un premier test d'un clavier virtuel installé sur un PC (financé par ALIS). Avant mon déplacement j'avais un peu d'appréhension car je ne connaissais pas la situation, ni le contexte. De plus, il me fallait analyser si l'installation proposée par des entreprises du domaine de la technologie adaptée était adéquate et raisonnable sans pouvoir la tester réellement. Tout s'est très bien passé, la solution qui avait été préconisée par le distributeur était appropriée, mais cependant relativement complexe (boîtier Accent) ; le risque d'échec était important d'autant plus que Sacha Ivanoff appréhendait cet apprentissage. Je lui ai donc proposé cette étape intermédiaire : tester le logiciel Tobii communication en personnalisant le clavier virtuel à l'identique de son code de communication. Et nous irions étape par étape pour un apprentissage sécurisant et adapté au contexte.

J'y suis donc retourné une seconde fois pour tester cette solution. Pour cette seconde rencontre, j'étais plus inquiet car j'espérais un succès et l'utilisation enfin d'une communication avec une synthèse vocale. Et tout s'est bien passé ! Sacha Ivanoff commande le clavier (avec synthèse vocale) avec le contacteur habituel ; le PC peut aussi être relié au grand écran de la télévision pour un affichage grand format des lettres (la vision étant altérée) ; nous avons fait les derniers réglages ensemble ; cette phase d'apprentissage, aux dernières nouvelles, se déroule très bien. Dans un futur proche, nous pourrons toujours faire évoluer la solution pour qu'elle devienne mobile et plus complète en termes de fonctions (mail…).

Je suis reparti de cette deuxième visite très heureux et je serai vraiment fier de mon travail lorsque Sacha Ivanoff sera complètement à l'aise avec ce système. Je suis maintenant en recherche de mon premier emploi mais je resterai toujours proche d'ALIS et de ses membres. »

sannieralexis@gmail.com

La communication, quoi de plus important

« Depuis plus de 10 ans, je communique uniquement avec les yeux et un tableau mais je n'avais pas accès aux technologies développées pour la communication des personnes en situation de handicap. Alexis est venu m'aider à domicile en m'installant un PC avec une synthèse. Cela me permet de communiquer avec des personnes qui ne connaissent pas mon langage et aussi d'envoyer des mails. Je tiens à remercier ALIS, Véro et Alexis qui ont compris ce que je voulais vraiment (ainsi que la meilleure des auxiliaires… Malika). »

Sacha Ivanoff

L'humour et le rock étaient au rendez-vous

Le 29 novembre 2016, c'était la fête d'ALIS au Carré Bellefeuille à Boulogne-Billancourt.

ALIS remercie les quelques 600 spectateurs d'avoir été présents pour cet événement si important pour sa collecte.
Grâce à eux et aux sponsors de la soirée (le magasin Leclerc à Vitry-sur-Seine, le traiteur Le Delas à Rungis et les Parfums Christian Dior) 22 000 euros ont été collectés. Notre objectif, qui était de financer un ordinateur à commande oculaire pour une jeune mère de famille atteinte du locked-in syndrome, a été atteint et même dépassé.
Nous avons partagé des moments hors du commun grâce à la solidarité des artistes qui offraient leur talent : le groupe Enjoy d'abord avec ses standards du rock interprétés avec talent, puis Félix Dhjan et son énergie et humour décapant, et enfin l'acteur Antoine Duléry. Ce grand acteur a conquis le public par ses imitations et ses pitreries, nous nous souviendrons longtemps de son interprétation d'un sumo… sa prestation était extraite de son spectacle « Antoine Duléry fait son cinéma mais au théâtre » qu'il joue actuellement et que nous vous conseillons vivement d'aller voir !
Nos remerciements s'adressent aussi aux nombreux bénévoles dont les membres du Rotaract de Paris, à la mairie de Boulogne-Billancourt ainsi qu'à l'équipe efficace et accueillante du Carré Bellefeuille.
De solos de guitare en éclats de rire, de rock'n'roll en one man show, c'est une soirée qui restera dans les mémoires…

© Photos : Jacques Gavard

De haut en bas : le groupe Enjoy, Antoine Banse et Elise Lengrand (ex stagiaires chez ALIS) avec Arnaud Prunaret et son père Michel. A droite : Antoine Dulery, Felix Djian.

La Fondation Sainte-Geneviève

Présidée par Monseigneur Aupetit, évêque de Nanterre, cette belle fondation soutient des actions solidaires de proximité dans les Hauts-de-Seine en priorisant les personnes les plus fragiles et les plus démunies. Elle a ainsi co-financé trois projets d'équipements dédiés à des personnes LIS : les travaux d'aménagement d'une salle de bains, un fauteuil roulant électrique et une aide de communication oculaire. Le 18 mai dernier, ALIS était invitée à témoigner de son action devant les grands donateurs de la fondation ; Nathalie Abitbol, membre d'ALIS, s'est exprimée par la voix de Véronique Blandin devant l'assemblée très émue par son témoignage.

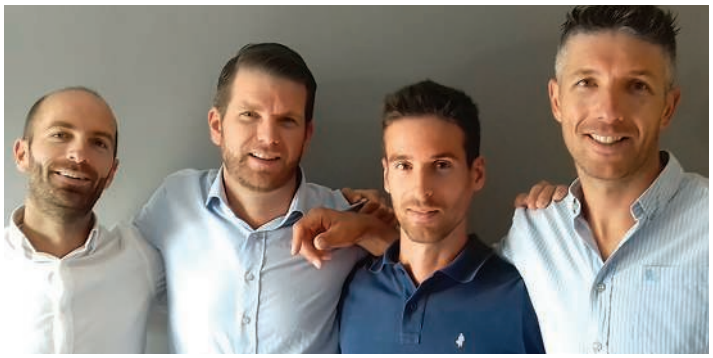
© Antoine Muller

Monseigneur Aupetit et Nathalie Abitbol.

Les coureurs d'ALIS !

Yoann Martin interne en anesthésie réanimation et François Feuvrier interne en médecine physique et réadaptation (notre photo), courent depuis quelques mois avec les couleurs d'ALIS. Le 7 juillet, ils prennent le départ de la « Mitic », ultra trail de 112 km sur les montagnes d'Andorre avec un dénivelé positif de 10 000 m (soit deux fois la hauteur du Mont-Blanc). 43 heures plus tard, François passe la ligne d'arrivée à la 193e place (sur 446), Yoann déjà arrivé est à la 95e place. C'est un exploit d'autant plus admirable que les conditions étaient effroyables. On imagine leur volonté au-delà de la performance physique. Plus de la moitié des coureurs ont abandonné… (le récit complet de leur course est publié sur alis-asso.fr). Un immense merci à ces deux jeunes athlètes qui ont rejoint ALIS et proposent aussi à leur réseau une collecte sur la page Helloasso.com dédiée à ALIS.

#BOUGEZPOURALIS



De gauche à droite : Thibault Richard, Romain Ricouard-Normand (capitaine), Thomas Druais et Didier Roux d'Ineo PACA.

Engie Ineo*, notre partenaire depuis de nombreuses années, a souhaité, cette année, mettre en place un challenge sportif #BOUGEZPOURALIS. Par équipe de quatre, les collaborateurs étaient invités à marcher, courir, faire du vélo et, via une application sur smartphone, leurs pas étaient comptabilisés. Plus de 600 collaborateurs ont participé à ce challenge et ont parcouru, en 7 jours, 56 879 km, soit 1,5 fois le tour de la terre ! L'équipe gagnante, Team Paca GP, basée à Aix- en-Provence, a cumulé à elle seule… 2 258 km. Bravo à ses quatre coéquipiers, Didier, Romain, Thibaut et Thomas, pour leur performance. La mobilisation de ses collaborateurs a permis à Engie Ineo de verser à ALIS le double de la somme initialement prévue. Merci aux collaborateurs d'Engie Ineo pour leur engagement, leur enthousiasme et leur solidarité.

(*) Mobiliser les énergies pour un monde mieux connecté. Créateur de solutions pour les villes et territoires connectés, ENGIE Ineo intervient au service d'un monde en mutation et accompagne ses clients dans la transition énergétique et numérique : infrastructures de transport, de télécommunications et d'énergie, projets tertiaires et industriels, sécurité et défense.

Spi Ouest France 2017

Depuis 2008, L'équipage ALIS-Wagram continue de se retrouver lors du rendez-vous annuel du Spi Ouest France, à la Trinité-sur-Mer, pour courir sous les couleurs de l'association ALIS. Pour cette 9e participation, l'équipe était attendue au tournant, étant donné les bons résultats lors des deux dernières éditions, et les performances remarquées de leur skipper Thibault Vauchel-Camus. Au programme, quatre jours de régates intenses, sous un soleil radieux et dans des conditions de vent assez légères. Au final, l'équipage se classe 10e sur les 30 participants de sa catégorie, en remplissant ses deux objectifs principaux : continuer de faire connaître le LIS, et prendre un maximum de plaisir. *Thibaut Leclerc, équipier*

Révolution mixée

Ne plus pouvoir manger par la bouche est une crise majeure dans la vie d'une personne, non seulement pour elle-même, mais également pour son environnement proche, ses aidants, les soignants y compris ceux qui préparent la nourriture à son intention… Une alimentation soucieuse de la variété, de la richesse et de l'équilibre nutritionnel, du plaisir, de la vue et du goût est un atout essentiel pour affronter le choc du passage à l'alimentation mixée… C'est le défi qui a mobilisé pendant trois ans tous les participants professionnels de cet ouvrage exceptionnel, coordonnés par l'équipe du Comité de liaison alimentation nutrition départemental de la Sarthe (CLAND). Autour d'une panoplie d'une cinquantaine de recettes, on découvre les points de vue et les conseils de ces professionnels.

En vente sur commande : contacter Mme Dufeu au 02 43 74 72 04 (sauf mercredi) ou par email : udnc.secretariat@fondation-gcoulon.fr
Internet : www.revolutionmixee.fr
Prix de vente : 29 euros + frais de port (4 euros pour 1 livre).

« Il peut y avoir bien plus dans quelques battements de paupière que dans des longs discours »

Élise Lengrand, élève de 1re année à l'École Polytechnique, effectue un stage de six mois chez ALIS. L'association accueille ainsi deux élèves tous les ans depuis 2004. Élise témoigne ici à la fois des difficultés lors des premières rencontres avec des personnes LIS, de la considération, amitié et admiration pour celles qu'elle a rencontrées au long de ce stage et enfin de la découverte du monde associatif. Son article est paru dans le journal des anciens de l'X *La Jaune et La Rouge.*

Imaginez-vous complètement immobile. Plus rien ne vous répond : ni bras, ni jambes. Seules vos paupières qui papillonnent et vous raccrochent à l'extérieur. Enfin, pas exactement : vos sens sont intacts, vous voyez tout, entendez tout, comprenez tout ; seulement, vous ne pouvez pas le faire savoir à moins de cligner des yeux face à une personne désireuse de vous comprendre. Vous êtes soumis à l'envie des autres de vous laisser vous exprimer…

C'est pour venir en aide à ces personnes enfermées « locked-in syndrome » qu'existe ALIS depuis maintenant 20 ans… et c'est dans cette association que j'effectue mon stage de formation humaine, depuis fin septembre 2016. Ce stage a pour but de nous sortir de notre zone de confort pour nous confronter au monde, ou bien, pour utiliser une formulation moins violente, nous faire aller vers le monde, et surtout vers les autres. Alors, quel meilleur choix qu'ALIS ?

la première leçon que j'ai reçue des personnes atteintes du LIS : la patience. Toutes font preuve d'une inépuisable patience

Maintenant, imaginez deux jeunes stagiaires allant pour la première fois rendre visite à une personne atteinte du locked-in syndrome. Je tiens dans mes mains un tableau de lettres, et Alice Andrès, qui partage ce stage avec moi, un cahier pour prendre en note les lettres dictées par notre hôte. Le tableau de lettres est un moyen de communication mis au point pour permettre aux personnes LIS de s'exprimer plus rapidement qu'un alphabet classique : les lettres y sont rangées par fréquence d'utilisation, ce qui accélère notablement la construction des phrases. Pour l'instant, cela n'accélère rien du tout : je n'arrive pas à réciter le tableau correctement, je suis obligée de le regarder, ce qui fait que je ne vois pas les validations de la personne que j'essaie de traduire. Cette galère dure jusqu'à ce que la phrase soit finie, moment auquel soulagée je me penche sur le cahier de ma camarade pour découvrir le résultat… et c'est un carnage. Une suite de lettres sans aucun sens : nous en avons manqué la moitié, c'est incompréhensible. Après un instant de flottement, nous prenons notre courage à deux mains et demandons à notre hôte s'il veut bien reprendre sa phrase.

Elise Lengrand défile le 14 juillet 2017 sur les Champs-Elysées.

Voilà la première leçon que j'ai reçue des personnes atteintes du LIS : la patience. Toutes font preuve d'une inépuisable patience, envers leur famille, envers leur état, envers leurs soignants, envers nous enfin. Toutes ces actions qui nous paraissent instantanées, anodines, acquises, sont loin d'être immédiates pour elles : allumer la lumière, changer de chaîne, envoyer un e-mail… Tandis que d'autres qui nous paraissent évidentes et ne nécessitent aucune planification pour nous, obligent à une organisation minutieuse en amont pour eux : rendre visite à sa famille, aller au cinéma, recevoir des amis…

À la suite de cette première visite légèrement chaotique, j'ai remis en question ma légitimité à faire partie de cette association. Fraîchement débarquée de deux ans en classes préparatoires, au cours desquels j'ai presque plus côtoyé les espaces préhilbertiens et les interféromètres de Michelson que des vraies personnes, au cours desquels aussi je préparais des concours, dans une démarche légèrement égoïste. Deux ans à ne penser qu'à moi en

Leur courage incroyable et leur détermination forcent réellement l'admiration, ils font mentir le sens commun

somme. Il me fallait réapprendre à donner de ma personne, de mon temps et de mon énergie pour les autres, et c'est pourquoi j'avais postulé pour ce stage chez ALIS.
J'ai appris aussi l'humilité : leur courage incroyable et leur détermination forcent réellement l'admiration. Ils font mentir le sens commun, celui qui aurait tendance à dire que handicap est synonyme de dépression ; et ici, nous parlons d'un handicap très lourd. Or, au cours de ce stage, j'ai connu bien des fous rires avec les personnes auxquelles nous rendions visite, et j'ai connu plus de joie et de légèreté avec elles qu'avec certaines personnes valides de mon entourage. Bien sûr, nous ne voyions pas tout l'envers du décor : les soins, la quasi-absence d'autonomie, les longues heures passées seul dans sa chambre, la frustration de ne pas toujours être écouté. Pour leur optimisme et leur force, je les admire autant que Maxwell pour ses équations. Puisque je parlais d'humilité, j'ai aussi appris à mes dépens que réussir le concours d'entrée à Polytechnique ne veut pas dire que l'on sait écrire une phrase sous la dictée sans faire de fautes.

Ma perception du monde s'est enrichie, a gagné en profondeur

Petit à petit, nous nous sommes habituées à ce mode de communication. Maintenant, je connais le tableau sur le bout des doigts et je le récite (presque) sans y penser, tandis qu'Alice note (presque) toutes les lettres, et nous savons discerner des phrases dans une soupe de lettres non séparée en mots. En plus de la pratique de l'alphabet, nous avons appris à connaître chacune de ces personnes. Si on m'avait dit il y a quelques mois que je pourrais me sentir complice d'une personne sans qu'elle n'ait prononcé un seul mot, j'aurais probablement haussé les sourcils en me demandant comment cela pourrait bien être possible. Et pourtant, ça l'est. Il peut y avoir bien plus dans quelques battements de paupière que dans des longs discours. En parallèle des visites, j'ai découvert le monde associatif, qui m'était jusqu'alors inconnu. Là encore, j'ai pu prendre pleinement conscience des

Alice Andrès et Élise Lengrand, stagiaires chez ALIS au cours de leur 1re année à l'École Polytechnique.

heures de travail qu'il faut pour organiser le moindre événement : il faut des semaines pour organiser un concert de levée de fonds, des mois pour planifier un congrès annuel. J'ai dû plus d'une fois rassembler tout mon courage pour décrocher mon téléphone, j'ai envoyé des centaines de mails, je me suis rongé les sangs lorsque je ne recevais pas de réponse sur des sujets urgents… Je ne suis pas aussi patiente que les personnes LIS pour lesquelles nous faisons tout ça.
Aujourd'hui, mon stage chez ALIS touche à sa fin. Je ne pense pas être exactement la même qu'avant mon arrivée : ma perception du monde s'est enrichie, a gagné en profondeur, en maturité. Ce stage a été une chance extraordinaire, tout comme mon admission à l'École Polytechnique, ainsi qu'une expérience inoubliable. Et si ma période d'investissement total auprès d'ALIS s'achève, je ne la quitte pas complètement pour autant ; je garde en moi ces souvenirs précieux… ainsi que la promesse de revenir.

Agenda

➪ **17-18 novembre, Opération MicroDon pour ALIS**
Monoprix Marcel Sembat
Boulogne-Billancourt

➪ **12 décembre, soirée annuelle d'ALIS,** Humour avec Pauline Koehl et Boogie-Woogie avec Jean-Pierre Bertrand au piano
Réservation gratuite :
resa.alis@gmail.com
Collecte à l'entracte
Carré Bellefeuille -
Boulogne-Billancourt

➪ **24-25 janvier 2018**
Formation à la prise en charge des personnes locked-in syndrome.
Hôpital Raymond-Poincaré à Garches. Réservée au personnel médical. Informations :
contact@alis-asso.fr
Tél. : 01 71 10 85 13

Formation à la prise en charge du LIS

24 et 25 janvier 2018 à l'hôpital Raymond Poincaré à Garches

ALIS organise cette formation tous les deux ans en collaboration avec le CRFTC (Centre ressources francilien du traumatisme crânien) ; elle est proposée aux professionnels rééducateurs et soignants ainsi qu'aux travailleurs sociaux.
Les médecins référents pour le LIS y partagent leur expérience sur les sujets suivants : rappels anatomiques et tableaux cliniques • Troubles respiratoires : physiologie, diagnostic, bilan et surveillance (trachéotomie), rééducation • Traitement de la spasticité • Épidémiologie-Enquête ALIS • Mise en place et principe de communication, choix d'une aide technique de communication et domotique • Forum et démonstration de matériel • Prise en charge alimentaire : nutrition et gastrostomie • Troubles de la déglutition et de la phonation : physiologie, diagnostic et bilan, rééducation • Qualité de vie et LIS, évaluation neuropsychologique • Questions éthiques, loi Leonetti • Projet de vie de la personne LIS, expériences de retour à domicile, témoignage de patient et famille.
Coût : 250 euros (pauses et déjeuners compris)
Renseignements : contact@alis-asso.fr - 01 71 10 85 13
Inscriptions : CRFTC, patricia.leduc@crftc.org - 01 56 53 69 90

« Je ne supporte plus de me laisser faire sans rien dire ! Même si ça ne sert à rien, ça soulage ! »

Christine Boineau exprime son mécontentement pour le manque d'attention du chirurgien qui lui a imposé une sonde gastrique inadaptée.

« Docteur,
Je ne pensais pas que le choix d'une sonde gastrique avait autant d'importance ; pourtant j'en ai fait les frais lorsque vous avez changé la mienne le 2 mai dernier.
En effet je suis en état de LIS suite à un AVC en 1999. Depuis cette date, je porte des sondes à bouton qui sont changées régulièrement, et tout à fait compatibles avec mon mode de vie. J'ignore pour quelles raisons vous m'avez imposé une sonde PEG 24 puisque nous ne nous sommes jamais rencontrés sauf 2 minutes avant l'intervention. Elle est très inconfortable (rigide, grosse), peu pratique (courte, pas de clamp), pas discrète donc inadaptée à ma petite vie sociale. De plus, au bout d'un peu plus d'un mois, elle s'est mise à fuir par l'orifice abdominal et la pastille en plastique me blesse. Bref, je n'avais qu'une hâte ; me débarrasser de ce tuyau !
C'est maintenant chose faite et je vais pouvoir partir en vacances tranquille.
Cette sonde est peut-être bien pour un emploi provisoire mais pas pour un usage prolongé. C'est vrai qu'il ne m'est pas venu à l'esprit de vous le préciser.
Sincères salutations. »

Christine Boineau
christy.boineau@gmail.com

Du côté de Berck-sur-Mer

Richard Kot (et son épouse) avec Melinda Locatelli reviennent régulièrement en séjour temporaire à l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer. Les personnes LIS y sont accueillies aussi par François de La Borde, bénévole et représentant ALIS (à droite sur la photo).

Moi qui n'ai que l'amour

Isabelle Camillo détourne la chanson de Jacques Brel *Quand on a que l'amour* pour exprimer sa reconnaissance à ses proches.

Moi qui n'ai que l'amour
A offrir en partage
A tout mon entourage
Si dévoué, chaque jour.

Moi qui n'ai que l'amour
Pour leur dire Merci
Espérant que ça suffit
Pour qu'ils restent toujours.

Moi qui n'ai que l'amour
Pour cacher ma tristesse
De ne pouvoir un jour
Partager leur discours.

Moi qui n'ai que l'amour
Pour mener mon combat
Avancer chaque jour
Et pour guider mes pas.

Moi qui n'ai que l'amour
Pour affronter tous ceux
Fiers, hautains et mielleux
Qui se fichent bien de moi.

Moi qui n'ai que l'amour
Mes chansons, mes poèmes
Pour exprimer mes peines
Mes joies et mon humour.

Alors, je ne peux mieux
Qu'avec ma force d'aimer
Vous dire dans les yeux
Mes plus tendres pensées.

Isabelle
isa.camillo@yahoo.com

Les 10 km de l'Hexagone

Isabelle Lauberthe, accompagnée de ses amis Marine Pardon, Ana Miles et Thomas Perillat, prend le départ le 25 juin dernier à Paris de cette course nationale dont le départ est donné dans 10 villes françaises en même temps. Isabelle affectionne particulièrement cette course par la solidarité des autres coureurs qui l'applaudissent et l'encouragent. Elle porte évidemment les couleurs d'ALIS ! Pour profiter au mieux de ces courses et préserver ses accompagnateurs, Isabelle a acquis un fauteuil roulant spécifique. Les 10 km de l'Hexagone sont courus au profit de l'Association de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés. (UNAFTC).

isabellelauberthe@yahoo.fr

Vient de paraître

« Cela fait 13 ans que je vis heureuse malgré mon handicap mais quand on est bien entouré, tout est plus facile. » Anne Paillat, atteinte du LIS, vient d'écrire un deuxième livre témoignage. Elle y relate son quotidien, les moments de joie avec ses proches très attentionnés, le parcours médical parfois douloureux… les réflexions sur le handicap, le regard des autres qui peut être blessant et aussi son engagement à faire connaître le LIS notamment auprès des collégiens. Son positivisme est admirable, on ressent combien elle le puise à la fois dans une force intérieure et aussi dans le soutien inconditionnel de ses proches, dans sa relation avec son conjoint et son fils.

Face à la réalité. Juin 2017. Édition Edilivre. Disponible sur Internet www.edilivre.com et sur commande en librairie. 15,50 €.

Les groupes de paroles

Organisées dans quatre régions (Ile-de-France, Occitanie, Bretagne, Auvergne/Rhône-Alpes), ces rencontres triannuelles réunissent des personnes LIS et leurs proches pour des discussions libres animées par des psychologues. Des participants expriment leur ressenti.

Ces journées sont intéressantes car elles permettent de se retrouver et d'échanger aussi bien sur des sujets sensibles qu'anecdotiques. Cela contribue également à la vie sociale.
Raynald Izzi
raynald.izzi@orange.fr

Un moment de partage et de rigolade avec notre futur écrivain Sylvain. Des gens sympas, un moment agréable. Les gâteaux sont vraiment bons !
Dans ce petit groupe on a la possibilité de discuter alors qu'à Paris on revoit toujours les mêmes, la journée passe vite et on n'a pas la possibilité de faire des nouvelles rencontres.
Jean-Pierre

Le groupe ALIS Bretagne c'est une rencontre, un échange, un soutien, des rires... c'est bien !
Sylvain Le Delaizir
sylvainledelaizir@hotmail.com

Merci à tous pour ce beau moment fait d'échanges agréables et sympathiques sur des sujets parfois gais, parfois moins mais qui permettent de relativiser nos états ou des situations qui nous paraissent parfois dramatiques. Cela nous permet aussi de voir le chemin et les épreuves parcourues ou espérer en un avenir... Merci à tous et à bientôt en cette merveilleuse ville animée de Rospo city (Rosporden).
Carole Senechal
csenechal@yahoo.com

Le groupe de paroles Breton, accueilli au centre de rééducation de Kerpape (Ploemeur).

Je suis très contente de participer aux groupes de parole. Cela permet de mieux connaître ceux qui souffrent de la même pathologie que moi.

« Ça fait du bien de parler de tout ce que l'on a au fond du cœur, mais qui a du mal à être exprimé librement »

Ça fait du bien de parler de tout ce que l'on a au fond du cœur, mais qui a du mal à être exprimé librement. Cela permet de sortir un peu de l'isolement, qui dans mon cas est limité par la présence constante de ma famille proche. Exprimer ses émotions et ses sensations les plus profondes sans retenue ou presque, permet de libérer un peu de pression et de rancœurs refoulées. Les souffrances sont un peu plus faciles à supporter, au moins pour un temps. La liberté de parole est importante, à condition qu'elle ne soit pas interprétée ou mal comprise, ce qui peut être le cas quand on ne peut s'exprimer que par l'intermédiaire d'une tierce personne qui souvent essaie de devancer notre pensée.
J'aurais une petite suggestion pour les prochaines séances : pourquoi ne pas proposer des thèmes qui seraient fonction des sujets de discussion les plus abordés lors des groupes de parole précédents, pour voir par exemple s'il y a eu des améliorations dans les problèmes que nous avons abordés.
Car si le groupe de parole permet de s'exprimer librement, il faudrait qu'il ait aussi une utilité dans la résolution de nos angoisses.
Ne faudrait-il pas rediscuter avec la psychologue, qui nous suit à la Mas, des solutions à mettre en œuvre pour arriver à corriger les attitudes et les comportements envers les LIS qui sont souvent les plus grandes causes de nos ressentiments.
Sylvie Briche - luc.briche@gmail.com
ou SMS 06 95 78 14 87

Ce petit coucou pour vous dire que j'ai beaucoup apprécié notre rencontre de mercredi ; je ressens toujours de l'anxiété à me retrouver en groupe avec des expériences de vie différentes, des caractères différents, des réactions différentes mais je finis par m'habituer et m'enrichir de tout ce que chacun apporte. Un grand merci pour cette opportunité que vous nous offrez. C'est ma famille ALIS.
Anne-Marie Gauthier Vandroux
jeanpaulgauthier0793@orange.fr

Philippe Casteret, Isabelle Lauberthe, Julio Lopes.

Luc et Sylvie Briche.

Evolution sur six ans de la qualité de vie d'une population de personnes en locked-in syndrome

Le Dr Marie-Christine Rousseau, chercheur associé EA 3279 de la faculté de médecine de la Timone Marseille, a réalisé une étude sur la qualité de vie au long cours des personnes LIS.

Le locked-in syndrome implique un état de dépendance complète à l'entourage pour tous les actes de la vie quotidienne, de ce fait, la vie en institution est parfois nécessaire (Bauer, Gerstenbrand, et Rumpl 1979). Malgré une mortalité élevée en phase aiguë (80 % dans les 4 premiers mois), l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge médicale du locked-in syndrome ont sensiblement amélioré l'espérance de vie des personnes LIS qui est estimée à 83 % à 10 ans et à 40 % à 20 ans (Doble et al. 2003).

Pour toutes ces raisons, l'évaluation de la qualité de vie au long cours des personnes locked-in syndrome est nécessaire.

Notre étude s'est proposée d'évaluer la qualité de vie (QOL) des personnes LIS à 6 ans d'intervalle et de déterminer la contribution potentielle de facteurs socio démographiques, cliniques et d'autonomie sur cette qualité de vie. Cette étude a été menée à partir de la base de données de l'association ALIS.

Patients & méthodes

Un questionnaire avait été adressé à 197 patients LIS en 2007, 67 ont renvoyé le questionnaire en 2007.

Liste des éléments collectés par le questionnaire :

- données sociodémographiques : âge, sexe, lieu de vie, situation familiale ;
- étiologie et ancienneté du LIS ;
- autonomie pour les déplacements en fauteuil roulant électrique ;
- modes de communication, dispositifs médicaux ;
- existence de douleurs chroniques ;
- sentiment d'angoisse, de déprime ;
- souhait éventuel d'euthanasie ;
- souhait d'être réanimé en cas de nécessité.
- La qualité de vie a été évaluée par l'échelle ACSA (Anamnestic Comparative Self Assessment) qui est une auto-évaluation du bien-être général allant de - 5 à + 5 ; la personne pense au moment le moins heureux de sa vie (- 5) avant ou après la période LIS et au moment le plus heureux de sa vie avant la période LIS (+ 5) ; elle cote enfin le chiffre correspondant à son ressenti actuel entre - 5 et + 5 (Berheim et Buyse 1984).

Tableau 1 : caractéristiques du LIS chez les personnes ayant répondu

		Total participants en 2007 N=67	Participants ayant renseigné l'échelle ACSA en 2007. N=46	Participants ayant renseigné l'échelle ACSA en 2013 N=39
Type LIS	Classique Partiel	47 (71 %) 19 (29 %)	31 (67 %) 15 (33 %)	20 (61 %) 13 (39 %)
Durée du LIS	Mediane [IC]	8 [4 ; 9]	7 [4 ; 9]	4 [10 ; 15]
Etiologies	AVC Traumatique Autres causes	51 (82 %) 8 (13 %) 3 (5 %)	37 (84 %) 5 (11 %) 3 (5 %)	31 (82 %) 4 (11 %) 3 (8 %)

Résultats

En 2013, parmi les 67 personnes LIS sollicitées, 39 ont répondu au questionnaire. Trente personnes LIS ont renseigné l'échelle ACSA à la fois en 2007 et en 2013 (tableau 1).

Caractéristiques des personnes LIS en 2007 et 2013 (figure 1)

En 2007 la moitié des LIS étaient porteurs de gastrostomie, un tiers de trachéotomie et 10 % de sonde urinaire à demeure. En 2013, presque 40 % des LIS sont porteurs de gastrostomie, pas de changement dans les pourcentages

Figure 1 : Caractéristiques des personnes LIS en 2007 et 2013

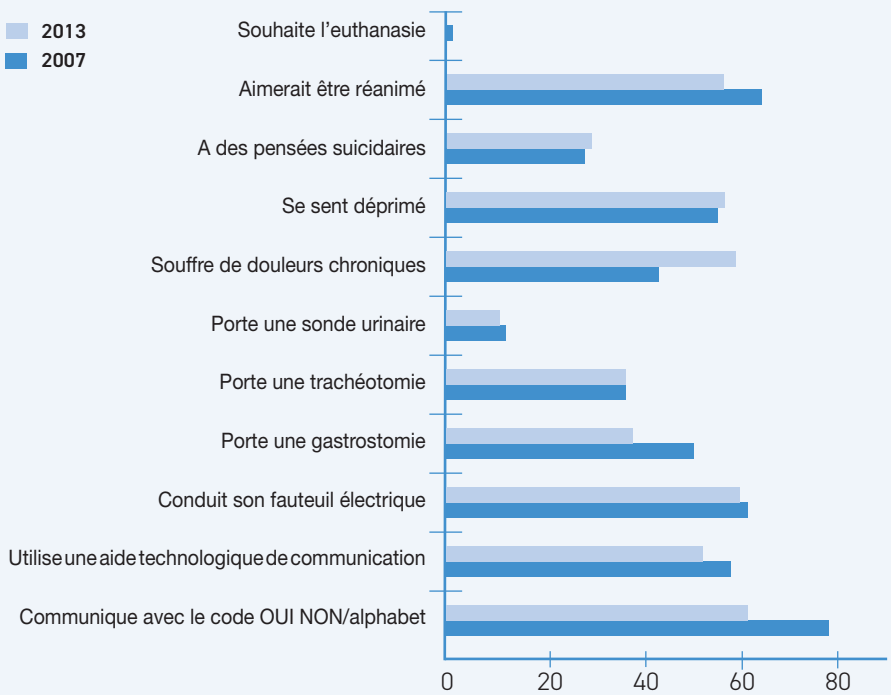


Tableau 2 : déterminants QOL en 2013, seuil de significativité p=0,05

		Med [IC]	p
Gastrostomie	Non Oui	3,0 [1,0 ; 3,0] 0,5 [- 2,0 ; 3,0]	0,237
Trachéotomie	Non Oui	3,0 [0 ; 3,0] 1,0 [- 4,0 ; 3,0]	0,268
Sonde urinaire à demeure	Non Oui	2,5 [- 2,0 ; 3,0] 1,0 [0 ; -]	0,678
En couple ou seul	couple seul	3,0 [- 1,3 ; 3,3] 2,0 [0 ; 3,0]	0,975
Institution/ Domicile	Institution Domicile	3,0 [- 2,0 ; 3,0] 2,0 [1,0 ; 3,0]	0,537
Revenus <1000 euros >1000 euros/mois	<1000 >1000	3,0 [- 2,0 ; 3,0] 3,0 [0 ; 4,0]	0,520
Autonomie au fauteuil roulant électrique	Non Oui	1,5 [- 2,0 ; 3,8] 3,0 [0 ; 3,0]	0,593
Troubles de l'humeur	Non Oui	3,0 [0 ; 3,0] 2,0 [- 2,0 ; 3,0]	0,685
Utilisation d'un code O/N et alphabet	Non Oui	3 [2,3 ; 4,0] 2 [- 2,0 ; 3,0]	0,021
Pensées suicidaires	Non Oui	3,0 [0,8 ; 4,0] 0 [- 5,0 ; 2,3]	0,008

de trachéotomies et de sonde urinaire à demeure. Deux personnes LIS avaient exprimé une demande d'euthanasie en 2007, cette demande n'était pas maintenue en 2013. Concernant les demandes de transfert en réanimation en cas de nécessité, elles diminuent nettement entre 2007 et 2013 (c'est-à-dire que le nombre de répondants ne souhaitants pas être réanimés augmente).

Analyse de la qualité de vie

(Pour qu'un paramètre soit signifiant pour la qualité de vie, le coefficient doit être < ou = 0.05). Ainsi, Il apparaît que les scores de qualité de vie en 2013 n'étaient pas corrélés aux dispositifs médicaux (gastro, trachéotomie, SAD).
Sinon on observe une qualité de vie plus élevée chez les personnes LIS autonomes au fauteuil roulant électrique bien que le résultat ne soit pas significatif. La qualité de vie est significativement plus faible chez les personnes LIS communicant exclusivement par code oui/non et alphabet et chez les personnes LIS présentant des idées suicidaires (tableau 2).

Discussion

Ce travail démontre que la qualité de vie des personnes LIS pour les trois quarts des patients de notre étude se maintient voire s'améliore dans le temps malgré une durée d'évolution en LIS plutôt longue : durée moyenne de 7 ans en 2007 et de 13 ans en 2013. Les principaux déterminants de la qualité de vie des personnes LIS sont liés à l'autonomie, notamment aux possibilités de communication, en effet la qualité de vie est plus basse pour les LIS communicant seulement par code oui/non et alphabet et on observe une meilleure qualité de vie chez les personnes LIS autonomes au fauteuil roulant électrique. Les personnes vivant en institution ont une qualité de vie supérieure à celles vivant au domicile bien que cette différence ne soit pas significative, ceci est peut-être lié à un sentiment de sécurité accru chez les personnes vivant en institution.
Par contre, les idées suicidaires sont corrélées à une qualité de vie plus basse et un quart de la population de personnes LIS étudiée présente ce type d'idées.
Certains facteurs semblent peu ou pas influer sur la qualité de vie des personnes LIS : le statut marital et la vie en couple influent favorablement sur la qualité de vie mais les résultats n'atteignent pas la significativité.
Il est remarquable aussi de constater que les demandes d'euthanasie sont rares et concernant les personnes de notre étude plus aucune n'exprimait ce souhait en 2013 ; un grand nombre d'entre elles, quoique diminuant, avec le temps souhaitaient pouvoir être réanimées en cas de nécessité.
Les revenus n'influent pas non plus sur la qualité de vie des personnes LIS, la prise en charge des frais inhérents au handicap par le système de santé français semble satisfaisante. Les troubles de l'humeur, quoique très présents chez les sujets de notre étude, n'influent pas sur la qualité de vie comme cela a déjà été décrit chez les patients atteints de SLA où les troubles de l'humeur ne sont pas corrélés à la qualité de vie (Lulé et al. 2008).
Le maintien de la qualité de vie des personnes LIS malgré un niveau de handicap très lourd peut s'expliquer par la mise en jeu de phénomènes adaptatifs psychologiques tels qu'ils ont été décrits chez des personnes atteintes d'autres types de handicap lourd : le « Dysability paradox » décrit chez les personnes atteintes de tétraplégie ou SLA dont la qualité de vie n'est pas reliée au niveau de handicap moteur (Albrecht et Devlieger 1999) et le phénomène de « Response shift phenomena » décrit par (Sprangers, Schwartz) qui est une reconceptualisation/redéfinition de la qualité de vie avec repriorisation de certains des domaines de la qualité de vie et recalibration avec changement des standards internes de la qualité de vie (Sprangers et Schwartz 1999). La qualité de vie auto rapportée par les patients peut être influencée par ces phénomènes d'adaptation à la maladie/handicap (par exemple l'adaptation à l'état grabataire et à la restriction extrême d'autonomie lié au LIS).
L'ensemble des résultats vont à contre-courant de l'opinion générale sur le LIS : les personnes LIS expriment une bonne satisfaction vis-à-vis de leur qualité de vie.

En conclusion

Compte tenu de l'importante espérance de vie des personnes LIS, leur qualité de vie est un enjeu majeur ; la prise en compte des déterminants de cette qualité de vie, notamment l'autonomie aux déplacements et la communication, est donc très importante. Ces résultats ont d'autant plus de poids qu'il s'agit à notre connaissance de la première étude évaluant la qualité de vie des personnes LIS sur une longue durée et prenant en compte une cohorte importante de personnes LIS.

Dr Marie-Christine Rousseau
marie-christine.rousseau@aphp.fr

L'intégralité de l'article est publié sur www.alis-asso.fr/publications/publications médicales

Les points positifs de la colostomie

La confection d'une colostomie pour une personne locked-in syndrome peut améliorer sa qualité de vie. Christine Boineau, atteinte du LIS, en témoigne

« Je suis LIS depuis 1999, avec de lourdes séquelles : tétraplégique, trachéotomisée (j'ai perdu l'usage de la parole) je porte une sonde gastrique pour la nourriture et des protections.
J'avais à l'époque 47 ans.
Après deux années passées à l'hôpital de Garches, j'ai retrouvé mon domicile où toute une infrastructure a été mise en place (auxiliaires de vie, infirmières, kiné, orthophoniste) et mon mari est devenu aidant familial.
Mes histoires de transit sont une véritable saga puisqu'elles ont duré plus de 17 ans. Les cinq premières années, rien à signaler. Les dix suivantes ont été plutôt marquées par des diarrhées à répétition (à l'époque, on me donnait même un cocktail anti diarrhéique).
Au fil du temps elles se sont transformées en constipation. Plusieurs années de suite, j'ai utilisé un laxatif qui me ballonnait et a fini par ne plus faire effet.
De temps en temps, en plus des lavements à l'eau, les infirmières utilisaient un lavement par normacol que je ne supportais pas (trois jours au lit avec de la fièvre, des vomissements) ; sans oublier les grandes manœuvres (jusqu'à dix toilettes par jour) ; cela n'a fait que se compliquer : je pouvais rester trois semaines sans avoir de selles. Le kiné me faisait des massages abdominaux sans beaucoup de résultats. J'ai commencé à avoir des fécalomes que les infirmières évacuaient par lavements à l'eau. Ce fut une période stressante, laborieuse pour les proches (entretien du lit, fauteuil, linge).
En novembre 2015 je me suis donc décidée à consulter une gastro-entérologue qui m'avait été recommandée par une infirmière. Le feeling est tout de suite passé : elle s'est adressée directement à moi et nous avons beaucoup échangé (au début par tableau ESARIN/laser, puis par mail). Elle m'a expliqué que j'avais un gros fécalome qu'elle allait m'évacuer sous anesthésie générale et que cela ne pouvait pas être trop répétitif. Mes intestins ne faisaient plus correctement le mouvement de reptation ce qui bloquait mon transit.
Dès le premier rendez-vous elle m'a parlé de colostomie. Ma réponse a été spontanée et catégorique : le refus car à cette époque, j'avais de gros préjugés sur la question (honte, gêne) et surtout je ne voulais plus rajouter de mutilations à mon corps. je suis donc repartie avec un simple rendez-vous pour une courte hospitalisation. Et j'ai repris mon cycle de lavements. J'en étais arrivée à trois par semaine ; éprouvant pour tout le monde. Mon mari et moi avons même annulé nos vacances car ce rythme n'était réalisable qu'en réunissant toutes les règles d'hygiène et de confort. Au bout de plusieurs mois, je me suis rendue à l'évidence : cette situation n'était plus acceptable pour personne. J'ai repris rendez-vous avec la gastro, cette fois en étant décidée à accepter l'inacceptable. Je me suis présentée à cette consultation munie d'une longue liste de questions précises auxquelles elle a intégralement répondu. Par sécurité, vu mon cas, elle m'a proposé de me confier à une consœur de l'hôpital de La Pitié-Salpetrière à Paris. Ce que j'ai accepté en trouvant cela plutôt rassurant. Tout a été organisé et quelque temps après, j'ai rencontré une nouvelle gastro et les anesthésistes. Puis, lors d'un nouveau rendez-vous, on m'a expliqué le déroulement de mon intervention. Sans me préciser la durée car cela dépendait de ce que le médecin allait trouver (mon ventre avait déjà subi de nombreuses opérations). Chez une personne lambda c'est une intervention qui dure une demi-heure, chez moi cela pouvait aller jusqu'à trois ou quatre heures. Par précaution les anesthésistes préféraient que je reste une nuit en salle de réveil. Bien sûr cela ne m'enchantait pas mais était plus rassurant. Lors de cette visite, j'ai aussi rencontré une stomathérapeute ; c'est une infirmière spécialisée dans les stomies. Dans un premier temps elle vous guide pour le choix de poche qui s'adapte le mieux à votre cas et elle sera présente au long de votre hospitalisation si vous avez des questions.

Au bout de plusieurs mois, je me suis rendue à l'évidence : cette situation n'était plus acceptable pour personne

En septembre 2016 : le grand jour est arrivé. Je me suis présentée dans le service où j'étais attendue. Le lendemain les anesthésistes ont pris particulièrement soin de mon cas. L'opération a duré 1 h 30. C'est une intervention complètement indolore aux suites très simples, nécessitant un petit soin quotidien. Très vite la stomathérapeute vient essayer le matériel choisi et vous pouvez voir avec elle si un problème se pose. Tous les matins j'avais droit à la visite de l'interne à qui j'exposais ma moindre inquiétude. Je suis restée douze jours pendant lesquels j'ai même eu de la kiné d'entretien.
Là-bas tous les médecins que j'ai rencontrés connaissaient le LIS, cela a donc facilité nos échanges. A chaque rendez-vous je me présentais par l'intermédiaire d'un courrier. Il faut dire que grâce à mon auxiliaire de vie et à ALIS, j'utilise l'outil informatique, et cela m'est devenu indispensable. Je me suis rendu compte encore une fois que le premier échange a une très grande importance. En effet, cela permet à notre interlocuteur de faire la différence entre notre aspect physique et notre façon de penser. Ce qui n'est pas si évident. Depuis que je m'exprime par écrit, je me sens plus libre. C'est un bon moyen pour faire ressortir sa personnalité.
Le seul regret que je peux avoir par rapport à cette intervention, c'est de ne pas l'avoir demandée plus tôt. Quand je repense à tout ce que j'ai vécu… Je connais maintenant un plus grand confort ; mes toilettes paraissent toutes simples surtout pour les intervenants. À certains moments, j'oublie même que j'ai une poche !
Ne vous laissez pas entraîner dans cette spirale infernale, réagissez avant. Je n'ai plus aucuns complexes par rapport à ce choix. Je l'assume complètement et le revendique. »

Christine
christy.boineau@gmail.com

Le Dr Godiris qui a opéré Christine Boineau explique la mise en place de la colostomie

Définition

Le terme vient de *stoma* qui signifie bouche en grec et de *kôlon* gros intestin. Il s'agit de l'abouchement d'une partie quelconque du gros intestin à la peau. Cela a pour effet de dériver le transit intestinal qui s'écoule par l'orifice confectionné sur la peau de l'abdomen et non plus par l'anus. Les termes d'anus artificiel ou de poche sont aussi fréquemment usités pour désigner cette dérivation.

Les différents types

Définitives/transitoires

En fonction de l'indication, la colostomie peut-être définitive (à vie). Le plus souvent les circonstances qui ont mené à cette stomie font qu'elle n'est pas réversible ; la colostomie peut aussi être transitoire avec un projet de rétablissement de continuité digestive à plus ou moins long terme.

Latérale/latérale terminalisée/terminale

La stomie est dite latérale quand le colon n'a été ouvert que sur la moitié de sa circonférence, la partie d'amont et la partie d'aval sont donc toujours reliées entre elles. Ce type de stomie est facile 'à fermer'. La stomie est dite terminale lorsque le côlon a été coupé sur toute sa circonférence et que donc la partie d'amont est totalement séparée de la partie d'aval. Le segment de côlon est ouvert et cousu à la peau sur toute sa circonférence et en passant par cette stomie vous n'avez accès qu'à une seule partie du côlon. La stomie est dite latérale terminalisée quand seule la moitié de la circonférence du côlon a été ouverte et fixée à la peau mais que par un artifice quelconque on a rendu le segment d'aval inaccessible. On désire alors qu'aucune selle ne passe du côlon d'amont vers le côlon d'aval avec un projet d'un rétablissement du circuit.

Différentes indications

Il y a plusieurs raisons de confectionner une colostomie et cela explique les différents types de colostomie.

Lésions organiques du côlon organique

Dans ce cadre le côlon présente une lésion tumorale, infectieuse, plaie traumatique ou ischémique. Cela conduit à l'ablation de la partie atteinte et parfois le circuit ne pourra pas être rétabli.

Lésions infectieuses du pelvis et du périnée

La dérivation peut permettre les soins de la zone sans qu'elle soit souillée par les selles.

Problèmes fonctionnels

Pour des raisons parfois neurologiques, mais pas uniquement, l'exonération normale par voie anale est rendue difficile soit qu'il faille déclencher cette défécation et aider à la sortie des selles soit que cette exonération soit incontrôlée et entraîne des souillures fréquentes. On recourt à une colostomie lorsque les autres moyens utilisés pour améliorer ces troubles (lavement antérograde ou rétrograde, neuromodulation, sphincter artificiel) sont dépassés ou non-indiqués et donc pour améliorer la vie quotidienne. Les patients atteints de locked-in syndrome peuvent améliorer la qualité de leur quotidien par la confection d'une colostomie soit parce qu'ils ont une escarre difficile à prendre en charge ou parce qu'ils ont un transit perturbé et de grandes difficultés d'exonération. La colostomie sera alors confectionnée sur le côlon gauche. Il s'agira plutôt d'une colostomie latérale terminalisée ; parfois le colon d'aval (entre la colostomie et le rectum) est très élargie, très atone, et on peut décider de l'enlever ; cela conduit alors à une colostomie terminale mais comme le rectum reste en place on pourra toujours rétablir le circuit si le patient le demande.

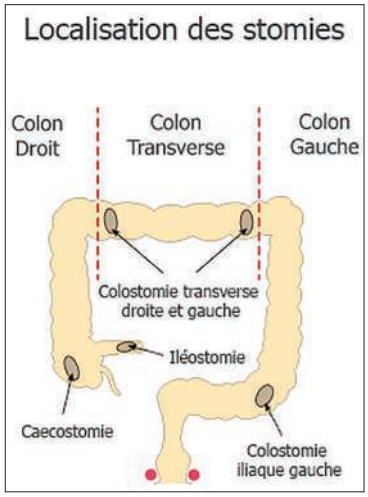
L'intervention chirurgicale

Réalisée sous coelioscopie ou par voie ouverte classique, l'opération est courte (entre une demi-heure et une heure). Les stomies latérales sont initialement confectionnées sur une baguette qui permet de maintenir la colostomie en place au dessus de la peau. Cette baguette est retirée au sixième jour. L'hospitalisation est assez courte et dépend de la reprise de transit de selle par la stomie et par l'éducation du patient et de son entourage au maniement de l'appareillage (la poche). Il existe beaucoup de systèmes d'appareillage des colostomies et après quelques essais on trouve celui qui convient à chaque personne avec un excellent confort et une bonne ergonomie.

Les désagréments et complications

Les pertes anales

S'il reste du tube digestif au-dessus de l'anus, ce tube digestif a un fonctionnement en lui-même notamment de lubrification avec du mucus qui est parfois exonéré ce qui se traduit par une impression d'envie de défécation et quelques pertes muqueuses anales normales.



L'invagination de la stomie

C'est le fait que la stomie se retire sous le niveau cutané vers l'intérieur de l'abdomen. Cela peut gêner l'appareillage voire causer un abcès entre la peau et le colon qui peut nécessiter une ré-intervention.

Le prolapsus de stomie

C'est le fait que l'intérieur du côlon s'extériorise par la stomie. Cela fait comme une petite trompe au niveau de la stomie ; cela entraîne une occlusion, il faut alors consulter en urgence en chirurgie.

L'éventration péristomiale

Il s'agit d'une hernie qui se forme par élargissement de l'orifice de la paroi abdominale.

Et les gaz ? et les odeurs ?

Les poches de colostomie sont équipées de petits filtres qui permettent l'évacuation des gazs sans odeurs.

Quels avantages ?

Sur le plan narcissique il est toujours difficile d'accepter une colostomie, néanmoins cela peut parfois apporter un vrai confort de vie.

- Les selles qui s'extériorisent par une colostomie ressemblent à celles exonérées par voie anale ; la poche doit être vidée une ou deux fois par jour comme un transit normal. - Fixée sur l'abdomen elle est facile d'accès. Cela délivre des transferts avec mise sur bassin ou sur les toilettes pas toujours évidents. - Il n'y a plus de souillure du périnée, plus besoin de grosse protection type couche. - La colostomie peut éviter les lavements si les patients en avaient besoin. Les lavements restent possibles même après sa mise en place.

Dr Gaelle Godiris-Petit
gaelle.godiris-petit@aphp.fr

L'intégralité de l'article est publié sur www.alis-asso.fr /publications/ publications médicales

Qui est qui à la permanence nationale

Nadia El Hah, assistante sociale, est présente les lundis et mercredis au 01 71 10 85 34 (social@alis-asso.fr) ; Agnès Doria, assistante administrative est présente les mardis, jeudis et vendredis (matin) au 01 71 10 85 34 (agnes.doria@alis-asso.fr) ; Véronique Blandin, déléguée générale, est présente tous les jours sauf les mercredis et vendredis après-midi au 01 71 10 85 13 (veronique.blandin@alis-asso.fr) ; Anne-Sophie Migeon, coordinatrice effectue un stage dans le cadre de sa première année à l'Ecole Polytechnique ; elle est joignable au 01 71 10 85 34 (anne-sophie@alis-asso.fr).

Nadia El Hah, Agnès Doria, Anne-Sophie Migeon et Véronique Blandin.

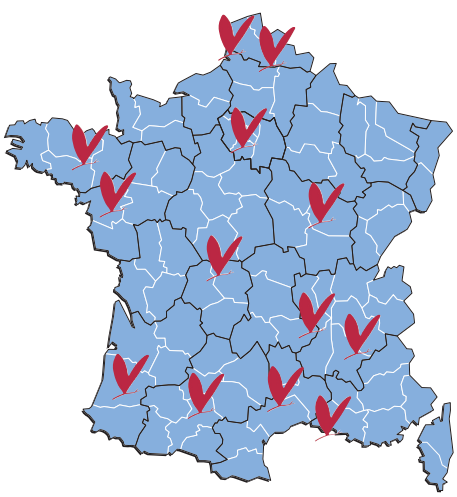
Un nouveau comptable bénévole

Hugues Basalo a rejoint ALIS au printemps dernier. Jeune retraité du groupe Nokia, polytechnicien et Boulonnais (que de qualités !), il décide de se former à la comptabilité et passe le certificat de gestion des associations du Cnam-Intec. Il vient remplacer Christine Roux qui a offert son temps et son talent pendant plus de six ans. Merci à tous les deux de cet engagement.
Email : compta@alis-asso.fr

Les antennes d'ALIS dans les régions

Les antennes d'ALIS, représentées par des familles et des thérapeutes, relaient l'action de l'association dans les régions et sont un recours local solidaire. 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 45 prêts de matériel en 2017 !

ALIS prête des aides techniques de communication

Guy Le Noan et Luc Briche.

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 71 10 85 13 ou joignez par email Guy Le Noan ou Luc Briche, bénévoles, qui vous aideront dans cette démarche (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 systèmes à commande oculaire (Tobii C15, C12 et PCeyego).

Prêt de Vitalstim : rééducation de la déglutition
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 71 10 85 34 - agnes.doria@alis-asso.fr.
Une formation est organisée à Paris les 28 et 29 avril 2018 par DJO, entreprise distributrice du Vitalstim en France. Gratuité pour les orthophonistes qui prennent en charge des personnes LIS (attestation délivrée par ALIS). Contact : marketing.FRA@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 juridiques individuelles gratuites (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 (agnes.doria@alis-asso.fr - 01 71 10 85 34). www.syndicatpe.com

Communiquer autrement

Elisabeth Cataix-Nègre propose, dans la 2e édition de son ouvrage, des solutions concrètes, technologiques ou non, pour redonner autonomie, fierté, présence et identité aux personnes en difficultés de communication.

Illustré de multiples témoignages, c'est une inépuisable source d'idées à mettre en place. Ergothérapeute, Elisabeth Cataix-Nègre est conseillère en communication et formatrice à l'Association des paralysés de France.
Editions Deboeck - 35 euros.

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

- *Communiquer sans la parole* : écrit par Véronique Gaudeul et mis à jour annuellement.
- *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

« Parfois, tout se bouscule... et ALIS est là... »

Vous êtes toujours réactifs, avec clarté et précision ! Merci pour ces retours, votre gentillesse...

Mme B., membre d'ALIS

Chers donateurs, Tout est possible grâce à votre solidarité.

Très concrètement, ALIS finance, conseille, intervient... grâce à vous.

Faites un don et ALIS transformera votre générosité...

...en finançant un fauteuil-roulant dont le coût atteint parfois 40 000 euros, des équipements de communication et de domotique, un véhicule accessible ou plus modestement mais aussi indispensables, les frais de séjour d'une famille auprès de son proche hospitalisé loin de son domicile.

Tablette de communication offerte à M. B. (9 000 euros) - un mouvement retrouvé de la main droite lui permet l'accès tactile. Il accède à la communication à distance et au contrôle domotique de sa chambre.

Votre don à ALIS

Donateur : 35 €. Bienfaiteur : dès 80 €. Vous recevrez un reçu fiscal.

Don par chèque : à l'ordre d'ALIS.
A adresser à : ALIS chez AKKA - 892 rue Yves Kermen - 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

Aidez ALIS par un leg ou une donation exemptés de frais

Depuis le 19 août 2016, ALIS est reconnue d'utilité publique. Outre la reconnaissance du bien-fondé de son action, ce décret ouvre droit à l'exemption des frais de mutation fiscale. Ainsi votre leg ou votre donation seront-ils intégralement versés à ALIS. Pour plus d'informations contactez Emmanuel Colcombet, administrateur d'ALIS : emmanuel.colcombet@alis-asso.fr ou la permanence d'ALIS : 01 71 10 85 13

La boutique d'ALIS

La casquette
en coton, marine ou jaune. 10 € (frais de port compris)

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 envoi d'un chèque à l'ordre d'ALIS :
ALIS chez AKKA – 892 rue Yves Kermen – 92100 Boulogne-Billancourt