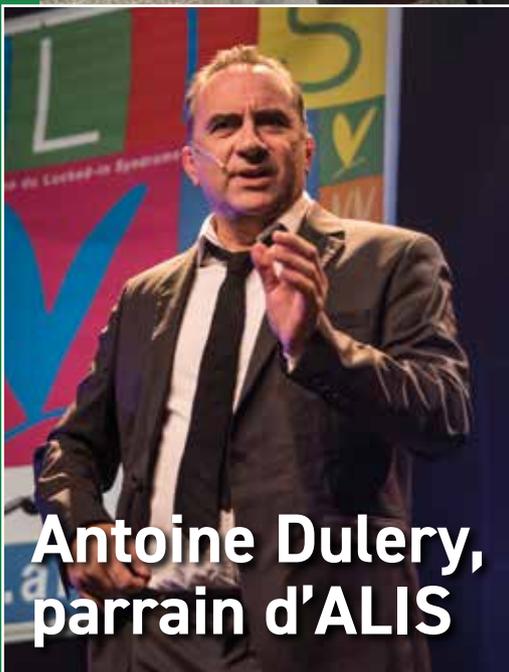


Ensemble



Témoignages	p. 5
Statistiques	p. 11
Lancement d'Alicic	p. 12
Techno	p. 13
Médical	p. 16



« Je soutiens ALIS avec grand plaisir. Mon amitié pour Philippe Vigand m'a fait comprendre combien les personnes LIS et ceux qui les accompagnent au quotidien ont besoin d'être aidés. C'est avec joie que je parlerai de mon engagement à vos côtés. »

*Bien amicalement,
Antoine Dulery*

Nous sommes immensément touchés par l'amitié d'Antoine Dulery et son engagement.

EDITO

Nous vous souhaitons une bonne lecture de notre magazine annuel. Il fait la part belle aux témoignages des membres d'ALIS que nous remercions de leur confiance ; témoignages sur les réalités de leur vie quotidienne, les défis à relever, les combats à mener et les grandes joies aussi lorsque la vie leur apporte du meilleur.

La technologie et ses progrès restent l'une des préoccupations majeures d'ALIS et nous n'avons cessé de rechercher ce qui contribue à un meilleur confort de vie et une plus grande autonomie. Sur ce sujet, le groupe d'échange par emails « ALISTIC » qui vient d'être mis en ligne, propose un partage de connaissances et une entraide entre personnes handicapées, LIS ou pas, professionnels, familles... nous vous y espérons nombreux.

ALIS est soutenue pour l'accompagnement, les prêts et les financements d'équipements de communication par des experts qui se reconnaîtront ici et que nous remercions infiniment. En 2019, vous retrouverez le congrès national le 22 mars à Boulogne-Billancourt. D'ici là, nous initiions une réflexion avec certains d'entre vous pour élaborer la « check list » de la prise en charge du LIS pour soutenir toute nouvelle personne atteinte du LIS, sa famille, son équipe soignante.

Très sincèrement,

Véronique Blandin, Déléguée générale
Au nom de l'Equipe d'ALIS

Des nouvelles de la Maison Perce-Neige de Boulogne-Billancourt

Cet établissement, qui a ouvert ses portes en juin 2016, est le fruit de la collaboration de la fondation Perce-Neige et d'ALIS. Il est géré par Perce-Neige dont c'est le cœur de métier, qui a financé sa construction. Les derniers résidents permanents (sur les 18 prévus) y seront accueillis d'ici la fin de l'année 2018 ; puis, début 2019 seront initiés les accueils temporaires de quelques semaines pour lesquels 4 chambres sont dédiées. Majoritairement les personnes déjà accueillies résidaient depuis plusieurs années dans un hôpital ou dans



Sacha et Murielle Ivanoff nous ont reçus pour une journée champêtre dans leur belle campagne. Au programme pêche d'étang avec Martine Mharzi et Laura de Siena, résidentes de la MAS.



Nathalie Ramoisy, bénévole bouloonnaise, avec Gyslaine Cochet.



La joie d'être ensemble lors d'une réunion Entrelis. Nathalie Abitbol et Martine Mharzi.

un centre de rééducation ; d'autres vivaient à domicile en compagnie de leur famille ou dans un établissement médico-social inadapté à leur situation. ALIS fait partie de la commission d'admission et collabore aussi non contractuellement au bien-vivre des résidents. L'association peut être source d'informations pour la structure au titre de son expertise de la prise en charge du LIS. L'association recrute des bénévoles qui rendent visite aux résidents, passent un moment convivial d'échange ou de lecture. L'objectif est que chaque résident soit visité par un bénévole chaque semaine. Des sorties sont aussi proposées par l'association.

Isabelle Lauberthe et Julio Lopes, membres d'ALIS, organisent mensuellement dans l'établissement un temps d'échange « Entrelis » ; ALIS y organise aussi les groupes de paroles animés par des psychologues tous les trimestres.

Plus d'infos sur cet établissement et demande de dossier d'admission :

social@alis-asso.fr

Tél. : 01 71 10 85 13



« Avec mes chaleureux remerciements pour Béatrice, ma visiteuse qui, depuis de longs mois, m'apporte chaque semaine réconfort et amitié. »
Gérard de Bellabre



Les participants d'une réunion Entrelis.

Carrefour présente

Les Boucles du Cœur

Les Boucles du cœur



Le groupe Carrefour organise tous les ans une collecte « Les Boucles du cœur » dédiée à des associations. Notre amie Anne Paillat a sollicité le magasin de

Bressuire, proche de son domicile en Vendée, et ses amies bénévoles. Son directeur, Guillaume Mangeolle (photo ci-dessus), a accepté qu'ALIS soit bénéficiaire de l'opération 2018. C'est

ainsi qu'une vente spéciale début juin a permis de collecter 650 euros. Nous espérons qu'ALIS sera à nouveau soutenue par ce magasin l'année prochaine et aussi que d'autres membres d'ALIS contacteront leur « Carrefour préféré » pour les inciter à s'engager pour l'association dans le cadre de cette action.

Nous remercions infiniment Anne Paillat pour son dynamisme fédérateur ainsi que Monsieur Mangeolle et tous les participants bénévoles (en photo ci-contre).



Campagne pour une voiture

Une campagne dynamique permet le financement d'une nouvelle voiture adaptée pour Christelle Jourdan.



réseau amical et familial et par ALIS auprès de ses amis ont participé à la campagne qui a permis de rassembler 10 385 euros. Les donateurs bénéficient de la déduction fiscale qui permet des dons encore plus généreux. ALIS a aussi

abondé directement par une subvention de 4 000 euros. La MDPH et le fonds de compensation ont financé la mise en accessibilité de la voiture. La société Mobile France (Motomed), mécène d'ALIS, a donné 500 euros.

Le véhicule, livré juste avant l'été, est déjà sur les routes de France avec un premier périple dans le Sud-Ouest. Merci infiniment à tous les contributeurs !

Christelle avait besoin d'un nouveau véhicule ; comme tout un chacun, elle l'utilise pour sa vie quotidienne et aussi pour partir en vacances avec ses accompagnants. Le prix du véhicule (20 000 euros) a nécessité le lancement d'une campagne de collecte de fonds via le site Helloasso et avec le compte d'ALIS. Plus de 120 donateurs contactés par Christelle auprès de son

ALIS était présente au congrès international de médecine physique et réadaptation (ISPRM – International Society of Physical and Rehabilitation Medicine World Congress) à Paris. C'est avec une immense joie que nous y avons retrouvé Johanne Mensah (à gauche sur la photo), ancienne stagiaire polytechnicienne chez ALIS qui a opté pour des études de médecine après l'X. Elle est jeune interne en médecine physique et réadaptation.



Formation à la prise en charge du LIS

ALIS organise une formation dédiée à la prise en charge des personnes atteintes du LIS tous les deux ans. Cette formation s'adresse à tous les professionnels en charge de la rééducation et aux soignants. Le cru 2018 s'est déroulé au sein de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches. Ce sont majoritairement des spécialistes de cet établissement



qui sont intervenus pour partager leur expertise auprès de quelques quarante stagiaires venus de tout l'Hexagone. Le

Dr Sophie Crozier (hôpital de La Pitié-Salpêtrière), Marine Leboulanger et Anne-Claire Tommy-Martin, ergothérapeutes à l'Escavie Cramif ain-

si que le Dr Frédéric Pellas, du CHU de Nîmes, ont aussi pris la parole. Isabelle Lauberthe et Julio Lopes sont venus témoigner de leur vie avec le LIS. ALIS remercie infiniment la direction de l'hôpital, les intervenants, le professeur Bernard Bussel, qui a modéré ces deux journées, et l'équipe du CRFTC, Centre ressources francilien du traumatisme crânien, dirigé par James Charanton, qui a coordonné la prise en charge administrative.

Au rythme du boogie woogie

Le Carré Bellefeuille de Boulogne-Billancourt a accueilli ALIS pour la soirée annuelle de notre association le 12 décembre 2017.

En ouverture de soirée, c'est le Docteur Frédéric Morand, maire-adjoint à la santé et à l'éducation, qui rappelle par des mots solidaires les liens forts qui unissent ALIS et la Ville de Boulogne-Billancourt. Par la voix de notre président Hubert Azémard, l'association exprime sa reconnaissance à la mairie de Boulogne-Billancourt qui offre à ALIS la location de ce magnifique espace.

Puis place aux artistes...

Après la première partie avec l'humoriste Pauline Koehl, Jean-Pierre Bertrand emmène les quelque 600 spectateurs dans le tempo endiablé du boogie-woogie qui a fait la renommée de ce grand pianiste. Il invite à ses côtés des amis de toujours, Franck Mossler à la batterie (qui anime également la soirée) et Enzo Nucci à la contrebasse mais avec qui il n'a pas partagé la scène depuis plus de 25 ans. Ces retrouvailles sont grandioses et les spectateurs ne s'y trompent pas, les applaudissant à tout rompre. Viennent aussi les rejoindre les danseurs « Les Rats de Cave », artistes de be-bop acrobatique. ALIS remercie infiniment ces grands artistes qui partagent leur talent sans cachet et les photographes Jacques Gavard et Pierre-Marie Achart.

Avant l'entracte, nous diffusons, par la



Des bénévoles du Rotaract Club de Paris et des Boulonnais.

voix de l'acteur Antoine Dulery, le slam écrit par Arnaud Prunaret, présent sur scène avec Anne-Sophie Migeon et Elise Lengrand, toutes deux polytechniciennes, stagiaires chez ALIS.

Le succès de cette soirée ne serait pas possible sans l'aide des nombreux bénévoles, du Rotaract, club partenaire d'ALIS depuis plusieurs années et des

nombreux sponsors : l'hypermarché Leclerc à Vitry-sur-Seine, le traiteur Ledelas et l'imprimeur Scanjet. La collecte très généreuse auprès des amis d'ALIS, spectateurs d'un soir, a permis le financement d'un ordinateur à commande oculaire offert à une jeune femme récemment atteinte du locked-in syndrome.



Ci-contre, Jean-Pierre Bertrand et Enzo Nucci. Ci-dessus, Franck Mossler.

Ecoreso Autonomie

Les modalités d'accès aux aides techniques pour l'autonomie en France génèrent des situations inéquitables en fonction de l'âge, de la complexité de la situation, des revenus...

Afin de réduire ces iniquités, Ecoreso Autonomie propose la mise en place d'un nouveau modèle économique visant à optimiser les financements publics basé sur celui de la Société Coopérative d'Intérêt Collectif (SCIC) ; les SCIC reposent sur le principe d'utilité sociale, d'une gouvernance assurée par les acteurs concernés (usagers, instance publique... le département dans le cas d'Ecoreso) et de bénéfices totalement réinvestis.

Ecoreso Autonomie, reconnu comme distributeur d'aides techniques, propose une approche économique vertueuse qui vise à réduire les restes à charge notamment grâce à une économie circulaire (collecte, rénovation et redistribution de matériel actuellement destiné à la déchetterie) et à une redistribution des bénéfices au profit des personnes les plus en difficulté.

Son accompagnement prévoit l'intervention gratuite d'ergothérapeutes pour assurer des évaluations, essais, formation, mises à disposition pour apprentissage, l'élaboration du dossier de financement avec possibilité de locations, prêts à taux zéro.



Ecoreso Autonomie est implanté en Normandie, Ile-de-France, Bretagne et Aquitaine. D'autres départements ont manifesté leur intérêt suite à ces premières implantations.

Les usagers et établissements peuvent contacter Ecoreso qui assurera la collecte des aides techniques qui ne sont plus utilisées, à rénover ou pas.

contact@ecoreso-autonomie.org
www.ecoreso-autonomie.org

OUI, c'est très important d'essayer de revivre sa vie d'avant ou au moins d'essayer

Christine témoigne du combat mené jour après jour pour et avec sa compagne Céline.

Je ne remercierai jamais assez ALIS pour son aide et son soutien pour le confort de Céline. Notamment le prêt du Motomed, ou encore ses séances d'orthophonie avec l'appareil Vitalstim pour stimuler son visage, sa langue, ses progrès de déglutition pour éviter les fausses routes, racler sa gorge ; et puis l'aide matérielle et financière pour acquérir un véhicule qui lui permet vraiment d'améliorer ses conditions de vie. Depuis que ma compagne est devenue LIS, nous sommes entrées toutes les deux dans un combat acharné, soutenu par une assistante de vie très fidèle, comme l'orthophoniste et les kinésithérapeutes. Cette équipe engagée soutient de toutes ses forces Céline et permet cette vie à domicile. Avec prudence et avec moi, Céline a réappris à déguster les petits plats qu'on lui cuisine ; depuis cinq ans elle remange à la petite cuillère et elle boit du sirop à l'eau avec sa poudre épaississante, du coca, de la limonade. Un jour ma compagne m'a dit que ça lui manquait de ne plus pouvoir apprécier toutes ces saveurs, ce cheese-burger, hotdog, pizza et pleins d'autres plats qu'elle adore manger. Céline a réappris à manger des soufflés de cacahuètes ou des crevettes soufflées... la gourmande ! Chaque jour on tente de lui apporter des petits plus dans sa vie. Parfois ça ne dure pas... Pas grave, on fait un break et on reprendra plus tard quand elle aura trouvé la force de continuer. Les petits plus l'encouragent et nous aussi à aller plus loin encore, à lui répéter, encore et encore nos gestes... ainsi on avance doucement mais sûrement. Bientôt si tout va bien

elle ira à la piscine, elle est ravie de cette nouvelle... affaire à suivre de près. Et cela dure depuis dix ans. Comme vous pouvez le lire, chaque matériel, chaque aide donnent la force à ma compagne de continuer son combat pour avancer. Parfois ce n'est pas grand-chose, mais pour elle, OUI, c'est très important d'essayer de revivre sa vie d'avant ou au moins d'essayer... de bouger plutôt que de rester inerte dans son lit à ne rien faire. Elle est arrivée allongée, branchée avec une sonde gastrique, on venait de lui enlever la trachéotomie. Réapprendre à manger, c'était grandiose. Quand l'aliment « papille » dans sa bouche avec le ressenti du goût revenu, son expression est comme devant un feu d'artifice ; comme le regard des enfants émerveillés, ébahis devant cette splendeur de couleurs jaillies du ciel, c'est la même expression de joie intense. Ça me donne l'impression d'assister à une renaissance ou aux gestes d'éducation répétés à un petit enfant. Les progrès obtenus nous motivent pour continuer à aller toujours plus loin avec elle : la voir faire seule des nouveaux gestes comme soulever son bras droit, avec tant de mal, mais elle y arrive ; se mettre debout (il a fallu travailler pour redresser ses pieds et permettre ce progrès) et assise avec notre aide dans sa chaise douche ; pouvoir rester seule le temps du besoin sur le WC. Et toujours cette joie si forte lorsque certains objectifs sont atteints pour la première fois. Enfin bref voilà en gros les progrès qu'elle a réalisés pendant les 10 dernières années. Tout cela avec des humeurs fluctuantes, parfois des engueulades, parfois un ras-le-bol



Témoignage de Céline

Comme ma compagne l'a si bien écrit, à mon tour de vous remercier pour l'aide humaine, morale, et financière que vous m'apportez. Je précise une chose, mes dégustations de nourriture comme ce grignotage que j'apprécie aujourd'hui après ces dix longues années privées de ce goût c'est entre moi et ma compagne et non pas avec l'orthophoniste.

surtout quand on n'est pas aidées par certaines associations d'aide à domicile ou quand Céline veut baisser les bras. Mais quand une bonne nouvelle nous est annoncée, ça nous donne la joie de continuer notre chemin. On ne peut pas l'abandonner dans ce cheminement qu'elle a décidé de parcourir avec notre aide et amour.

Malheureusement, les gens sont ignorants, ils ne connaissent pas le LIS et c'est dommage ; certains nous mettent des bâtons dans les roues, trouvent des excuses ou s'estiment en capacité de prendre en charge les soins de Céline puis montrent une inexpérience dans les gestes professionnels, cela frise parfois la malhonnêteté, c'est effrayant ! Le langage qu'on pratique avec Céline les effraie pff ! Ou ils confondent tétraplégie suite à un AVC ou une maladie. Et ils ne peuvent s'imaginer qu'une personne si courageuse et qui lutte jour après jour peut s'en sortir avec des conditions matérielles très minimes. Une chose est sûre, on ne pourra pas trouver les mots qui pourraient vous dire suffisamment merci. Christine

christine_2061@hotmail.fr
chasle.celine@hotmail.fr

Témoignage de l'assistante de vie

Bonjour, je voudrais témoigner moi aussi : j'accompagne Céline depuis 8 ans ; je suis restée auprès d'elle malgré le changement de prestataire. Je ne sais pas comment dire, expliquer ce que Céline m'apporte lors de mes interventions auprès d'elle. Si ! peut-être que je me sens vraiment essentielle, dans ce combat contre son LIS, luttant avec nos efforts communs, avec notre soutien et notre patience. Ce sentiment d'utilité à travailler aux côtés de personnes invalides, malades ou âgées m'encourage encore à aller plus loin avec Céline. J'ai 20 ans de plus que Céline mais nous avons une certaine complicité qui s'est créée tout en restant professionnelle. MERCI pour votre soutien humain et financier pour tout ceux que vous aidez.

« Faire connaître ma maladie »

Céline Morens souligne la difficulté de faire accepter son handicap dans les lieux publics et même auprès du personnel médical. Elle raconte son quotidien.

« Je m'appelle Céline M. et ces propos n'engagent que moi. Je vis près d'Angers. Je suis née en 1974, et le 12 juin 2007, à 33 ans donc et alors que j'habitais en région parisienne, j'ai fait un gros AVC, qui m'a laissé atteinte du locked-in syndrome (LIS).

Aucun muscle ne marche, sauf tout ce qui est automatique ou réflexe. Je ne peux plus parler, j'ai des troubles pour manger et déglutir, on me fait manger et mon eau est épaissie. C'est plutôt un gel, on me le donne à la cuillère. Mais je comprends tout, mon cerveau n'est pas atteint du tout. Je sens tout, donc la douleur, contrairement à ce que devait penser un médecin au début car il a pratiqué un soin plutôt invasif sans anesthésie locale... Pour moi, ma vraie vie s'est arrêtée le 12 juin 2007 ; maintenant je « vis » sans voir que le temps passe aussi sur moi, j'ai toujours 33 ans...

Je souhaite que les médecins connaissent cette maladie... ne plus avoir à faire à une dermatologue qui ne me touche pas

Je souhaite que les médecins connaissent cette maladie. Plus directement les urgentistes, généralistes, neurologues, personnel des urgences... Et plus indirectement tous ceux qui risquent d'avoir à prendre en charge une personne atteinte du LIS. Je souhaite ne plus avoir affaire à un dentiste qui me regarde les dents le plus vite possible ou à une dermatologue qui ne me touche même pas pour déterminer ce que j'ai au menton. Ou à un service hospitalier qui fait passer des IRM, qui sait pourquoi je viens mais qui ne dispose pas de lève-malade. Ou même à des services administratifs qui, par exemple, me demandent un certificat médical d'un neurologue expert justifiant de mes progrès alors que cette maladie n'évolue plus après un certain temps et est incurable.

Trop de lieux à vocation médicale ou paramédicale restent encore totalement inaccessibles ou inadaptés aux



personnes comme moi et, mais c'est purement personnel, ça ne fait qu'augmenter l'humiliation que je ressens dès que je suis en public !

Lorsque j'ai voulu voter, nous sommes allés voir le juge des tutelles qui était en charge de mon dossier. Problème : le cas d'une personne qui a toute sa tête mais qui ne peut ni parler, ni signer n'est pas prévu par la loi. En un mot, je n'existe pas ! C'est comme un énième coup au cœur, ce qu'on ressent est inexplicable. Pour moi, ça s'est bien terminé grâce à notre notaire. Il a trouvé un statut qui me permet de prendre mes décisions et de voter.

Le cas d'une personne qui a toute sa tête mais qui ne peut ni parler, ni signer n'est pas prévu par la loi

De nombreux objets sont adaptés, comme l'ordinateur grâce auquel je peux écrire et même 'parler' à l'aide d'une synthèse vocale qui est actionnée par mes yeux ! Cet ordinateur me permet aussi d'envoyer des mails et même, grâce à un téléphone portable, des SMS. J'ai trouvé un site où je peux écouter des livres, j'en use et abuse, car j'adorais lire mais je ne peux plus car mes yeux voient en décalé. Heu-

Trop de lieux à vocation médicale ou paramédicale restent encore totalement inaccessibles...

reusement que cet ordinateur peut lire les e-mails et autres textes que j'écris. C'est un super outil, qui permet de garder un lien avec certaines personnes... et plein d'autres choses. Il y a de la recherche pour des objets encore plus performants, et j'espère qu'un jour un traitement sera trouvé.

On en parle trop peu dans les médias, les rares documentaires et films ne passent qu'en troisième partie de soirée. Mais je me souviens que quand je suis allée voir le film *Le Scaphandre et le Papillon*, la salle était pleine, preuve que ça intéresse ou intrigue certains. Mais c'était dans ma vie d'avant, une semaine avant ! »

Céline Morens

Email : morens.tobiic12@yahoo.fr

Extrait du quotidien *Le Courrier de L'Ouest* - Article de Vincent.Boucault

Céline Morens a créé un blog personnel, prenez le temps de lire ses témoignages hauts en couleurs.
<https://celineaom.wordpress.com>

Coup de gueule efficace

Philippe Prijent est atteint du LIS depuis 2000. Après quelques années de vie à domicile, il est accueilli dans une MAS nantaise en 2009. Seul résident atteint du LIS, il représente les 50 autres résidents polyhandicapés de la MAS et il intervient auprès de la direction suite au changement de traitement de la cuisine.

« C'est un établissement public géré par un groupe qui gère également deux hôpitaux et deux EHPAD. Pour des raisons obscures que j'ignore, la MAS a été déclarée comme étant un simple service de l'hôpital de la ville où nous sommes situés.

Pourtant, c'est un bâtiment indépendant construit hors de l'enceinte de l'hôpital ; actuellement, une rue et un parking municipal nous séparent mais dans quelques mois, l'hôpital va déménager et nous serons environ à 2 kilomètres l'un de l'autre ! Les seules choses qui nous unissent sont le service maintenance, la pharmacie et la cuisine.

Cet étrange montage administratif a permis au groupe de réduire le personnel et les moyens, comme on le constate actuellement dans les hôpitaux et les EHPAD. La norme dans une MAS est de 1 soignant pour 4 résidents mais chez nous, elle est de 1 pour 5 !

De plus, les arrêts de travail sont de plus en plus fréquents et de moins en moins remplacés et il n'est plus rare qu'un soignant se retrouve seul dans une unité avec 10 résidents ! Toutes ces réductions de personnel ont énormément de conséquences négatives sur le comportement et le bien-être des résidents : les activités et les sorties deviennent difficiles. En 2016, une kiné est partie en retraite et nous avons attendu son remplacement durant plusieurs mois. Actuellement, nous n'avons plus de médecin depuis fin décembre et c'est un remplaçant libéral qui intervient en cas de besoin. Maintenant, on veut nous imposer les mêmes règles d'hygiène alimentaire qu'à l'hôpital et on nous interdit de mixer de la nourriture sur place. Pendant 18 ans, je me suis battu avec la médecine pour passer d'une alimentation 100 % « par gastrostomie » à une alimentation 100 % « par la bouche » ; j'y suis arrivé et maintenant, on veut me nourrir avec des purées ! C'en est trop !!

Je viens d'écrire une nouvelle lettre



très explicite et assez directe à la direction dont je vous livre un extrait :

« Pourquoi les résidents devant manger 'mixé' (dont je fais partie) sont-ils dorénavant privés de certains plats (salade, pizza, croque-monsieur, quiche lorraine, pâtes bolognaises, etc.) sous prétexte que ceux-ci ne peuvent plus être mixés ? Pourquoi soudainement les aliments ne peuvent-ils plus arriver entiers à la MAS pour être mixés sur place ?

De plus, la nourriture mixée qui arrive dans nos assiettes démontre une méconnaissance totale de la part des professionnels chargés de ces préparations, sur la façon de rendre un plat facile à déglutir, onctueux et goûteux. Même si le nécessaire est en train d'être fait afin que les repas soient adaptés à chacun, je refuse de me faire à l'idée que plusieurs résidents et moi-même allons devoir 'manger' ainsi durant tout le reste de notre vie. Ça reste de la nourriture présentée en purée dans des barquettes en plastique... comme dans un hôpital ! Où est le plaisir de voir les aliments entiers présentés dans une

assiette avant qu'ils soient mixés ? Ceci est complètement contraire aux règles du 'bien manger' qui s'appliquent dans une MAS.

L'établissement dans lequel j'avais demandé à venir résider est un lieu de vie... pas un hôpital ! »

Les nombreux courriers de Philippe ont abouti à un rendez-vous avec la direction de la MAS. Plusieurs améliorations sont prévues avec l'ouverture du nouvel hôpital et de la cuisine centrale en novembre. Mais en attendant, un expert alimentaire doit venir constater qu'il est possible de mixer sur place.

« Je suis heureux que la direction ait constaté que la qualité de l'alimentation est très importante pour les résidents et que plusieurs domaines diffèrent du milieu hospitalier. Malheureusement, certains cadres du groupe semblaient le découvrir !

C'est grâce au soutien d'ALIS que nous avons pu faire face à la direction. Personnellement, le simple fait de savoir qu'ALIS était prête à nous aider m'a boosté ! Je vous en remercie. »

Philippe Prijent
philippe.prijent@laposte.net

« Vivez vos rêves au lieu de rêver votre vie »

« Je m'appelle Christelle et je suis LIS (locked-in syndrome) depuis 21 ans, j'avais 19 ans.

Il est vrai qu'au début, il m'était très difficile de sortir et d'affronter le regard des autres. C'était une véritable épreuve! Mais, aujourd'hui, j'ai décidé de surmonter mes appréhensions et comme je dis souvent: « Vivez vos rêves au lieu de rêver votre vie. »

Ce n'est pas toujours réalisable, je l'avoue. Mais quand les personnes qui vous entourent ont autant de volonté que vous-même, alors beaucoup de choses sont possibles...

Ainsi, le jeudi 14 juin, à la date de mon quarantième anniversaire, pari tenu. J'ai pu réaliser ce qui me tenait à cœur depuis un certain temps : mon baptême de l'air. Grâce à la motivation et à la créativité d'un certain nombre de personnes, nous avons obtenu le prêt de divers matériels pour l'occasion.

Je remercie tout particulièrement le personnel de la pharmacie de La Teste-de-Buch, rue du Port, pour le pe-



tit matériel prêté gracieusement (bout de lève-personne pour accrocher le harnais), sans lequel nous n'aurions pas pu me faire monter dans l'avion. Merci également au personnel de l'aérodrome de Villemarie pour sa gentillesse et le prêt de sa chèvre (lève-moteur), et au pilote du DR400.

Honnêtement, j'appréhendais le transfert, qui s'est finalement très bien passé. Et, une fois dans l'avion, quand celui-ci décolle, c'est que du bonheur. C'est extraordinaire comme sensation. Eh oui, quand on est LIS, on est un peu

comme encombré par ce corps lourd et inerte, et là on se sent léger. Libérée de ce carcan ! On a un peu l'impression de flotter. C'est super !

Et, mes envies ne s'arrêtent pas là... Je pense déjà à mon prochain exploit !...

Un dernier merci à mon entourage du moment pour son dévouement et tout particulièrement à l'une de mes auxiliaires de vie avec son mari et un ami. Merci d'avoir adhéré à mon souhait. »

Christelle Jourdan
cjourdan111@gmail.com

Nouveau

Un groupe de parole chez les Chtis

Ces groupes qui existent déjà à Nîmes, Boulogne-Billancourt, Lorient et Lyon permettent aux personnes LIS et leurs familles d'échanger entre elles ; ils sont animés par des psychologues. Accueilli au CRNT à Villeneuve d'Ascq, le premier groupe du Nord a rassemblé cinq familles membres d'ALIS. Trois personnes atteintes du LIS avaient pu faire le déplacement. Paule Catteau et Charlotte Deleplanque, psychologues, ont accepté d'animer les prochaines éditions pour lesquelles les participants ont exprimé leur motivation :

- « J'ai beaucoup apprécié le petit moment passé tous ensemble et suis bien sûr très favorable à réitérer ce type de réunion... »

- « Ce groupe de parole nous a fait le plus grand bien : d'avoir eu des conseils d'autres familles et professionnels ainsi que de voir l'évolution favorable des personnes atteintes du locked-in syndrome. Mon père et moi-même serions extrêmement favorables pour que des rencontres comme celle-ci se reproduisent ! »

Merci au CRNT de son accueil et tout particulièrement à Thierry Danigo qui représente ALIS à Lille.



Un skate comme entraîneur thérapeutique

C'est ce qu'utilise Catherine Deygers pour rééduquer ses jambes tout en utilisant son ordinateur.



Vient de paraître

Petit Futé

Cet éditeur bien connu publie un guide national dédié aux personnes en situation de handicap moteur, sensoriel et mental pour que le handicap ne soit plus un frein aux vacances. Il est possible de le commander sur www.petitfute.com au prix de 15,00 € (version numérique 6,99 €).



Un nouveau compagnon à mes côtés

Laurie a accueilli un chien éduqué pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

« À ma sortie du centre de rééducation en 2012, on m'a offert Halaya, une petite chatte ragdoll très câline et très présente. Elle partage mon quotidien pour mon plus grand bonheur.

Ce printemps c'est avec beaucoup de plaisir et après cinq ans d'attente que j'accueille un nouveau compagnon, Milton, un golden retriever de 2 ans. C'est un chien qui m'a été remis par l'association Handichien d'Alençon.

Né en Alsace, Milton a été sélectionné dès sa naissance par l'association Handichien ; il a été élevé et éduqué par Christine dans une famille d'accueil de Gironde pendant 18 mois puis pris en charge par Marine, éducateur canin à Alençon, pendant les 6 derniers mois. Quel parcours !

Nous avons effectué, ma mère et moi, un stage à Alençon afin de savoir prendre en charge Milton et connaître les ordres à donner (il s'agit d'un stage de conduite d'un chien d'assistance). L'attribution du chien se fait en tenant compte de l'attente de la personne aidée, du caractère du chien et du feeling lors d'une première rencontre.

C'est un chien merveilleux, toujours présent, à la fois réactif et aussi discret et patient. Il m'accompagne pour



tous mes déplacements (visites médicales, sorties, magasins, même pour un séjour au centre de rééducation) et je l'accompagne pour ses sorties détente et loisirs (au parc ou en nature) ce qui m'incite à sortir pratiquement tous les jours.

Milton est une aide précieuse dans des domaines divers :

- il est acteur lors de mes exercices de mobilisation (gestes pour le toilettage et gestes pour la distribution de câlins...);
- il participe au renforcement musculaire en disposant astucieusement certaines sangles sur les-

quelles Milton va tirer par exemple ;

- il stimule avec ses déplacements la mobilisation de la tête ;
- il embellit les sorties au cours desquelles nous croisons des personnes qui font des remarques sympathiques tant sur son physique que sur son attitude. Il arrive aussi que la conversation s'invite pour répondre

à la curiosité des gens ;

- Milton sait effectuer à la demande plus d'une quarantaine de commandes. Certains ordres, les plus pertinents pour moi, ont même été enregistrés sur ma synthèse vocale afin que je puisse le diriger. Nous sommes ensemble depuis un mois et nous avons encore plein de choses à découvrir, à partager, à inventer.

Je remercie vivement l'association Handichien et toute son équipe pour ce beau cadeau. Ce n'est que le début de notre histoire.

Laurie Gobin - gobinlc@gmail.com

Séjours temporaires en bord de mer

Proposés par le groupe hospitalier Assistance publique-Hôpitaux de Paris, des séjours temporaires dans trois centres de rééducation permettent de changer d'horizon, de donner du répit aux familles et de continuer la rééducation.

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter Nadia El Hah, assistante sociale chez ALIS - social@alis-asso.fr



Isabelle Lauberthe, parisienne, et Pascal Gautier-Vandroux, lyonnais, ont fait connaissance sur les terrasses de l'hôpital San Salvador à Hyères.

Lucas Lessonnini, lyonnais, est un habitué de l'hôpital marin d'Hendaye au mois d'août.



Amélie Gaoua vient de l'Aisne avec sa maman. Elle profite du soleil de Berck-sur-Mer à l'hôpital maritime.



Raynald Izzi vient de Lorient pour un premier séjour à Hendaye. Il teste le Tiralò pour la baignade en mer.

« L'occasion de merveilleuses rencontres »

Cette année j'ai eu la grande chance de pouvoir passer six mois chez ALIS pour réaliser un stage dans le cadre de la formation humaine de mon école d'ingénieur. J'ai donc été accueillie par toute l'équipe d'ALIS le 25 septembre 2017.

Je ne connaissais alors du locked-in syndrome que *Le Scaphandre et le Papillon*, autant dire une bien faible image de ce que cela pouvait représenter. L'équipe m'a tout de suite intégrée dans les rangs et je me suis retrouvée dès mon premier jour coordinatrice des événements. Cette expérience à la permanence était ma première expérience du monde professionnel et elle fut très réussie car j'y ai appris beaucoup sur le travail d'équipe et les attentes du monde professionnel. ALIS est une très belle association qui a su m'apprendre le professionnalisme que l'on attend de tout professionnel.

Mais au-delà des compétences que j'y ai apprises, le stage chez ALIS fut pour moi l'occasion de merveilleuses rencontres. J'ai rencontré de nombreuses personnes dévouées et qui m'ont émerveillée. Il faudrait commencer par citer Véronique qui m'a appris que l'investissement pour une belle cause ne tient pas compte du temps que l'on y passe et que cela vaut la peine de s'investir plus que ce qui est attendu. Elle m'a donné le goût de cet investissement dès mon deuxième jour de stage, quand nous avons visité la MAS Perce-Neige. J'ai rencontré Arnaud ce jour-là, rencontre qui marquera mon stage chez ALIS, puisque suite à cette rencontre je suis venue le voir chaque semaine, ainsi que Laura, Nathalie et Benoît. Chacune de ces personnes m'a appris une chose concrète que je retiendrai à vie.

Il faut tout d'abord dire que j'ai été impressionnée par la patience des personnes LIS que je visitais. Patience que j'ai mise à l'épreuve chez eux quand au début je n'arrivais pas à réciter l'alphabet, ou quand je perdais le fil de la conversation. Gênée, je disais alors « je suis désolée, je ne me souviens plus du début » ou « Pardon, mais je ne comprends pas ce que tu m'as dit » et alors, avec un sourire en coin ils reprenaient la phrase au début. Cette patience que je m'attendais à devoir exercer moi-même je l'ai vue s'exercer avec moi et avec calme. C'est l'une des premières choses qui m'a marquée et je vivrai toujours avec ce souvenir.



Benoît Dancourt
et Anne-Sophie Migeon.

Chaque personne que j'ai rencontrée pendant ces six mois m'a montré que la vie est toujours belle, à travers les fous rires que j'ai partagés de nombreux après-midis pendant mes visites, les discussions très élevées que j'avais avec d'autres ou les regards complices que nous pouvions échanger. Jamais je n'aurais imaginé rire autant avec quelqu'un dont je n'avais jamais entendu le son de la voix, et ceci m'a permis de découvrir que la vie est plus que ce que l'on donne comme impression extérieure ; elle est pleinement vécue intérieurement et c'est cela qui s'en dégage. Je pourrais vous écrire des conversations entières que j'ai eues lors de mes visites et vous les mimer et réciter, comme si elles avaient été faites de gestes et de paroles parce qu'elles étaient vivantes et bien plus profondes qu'un simple battement de paupière. Ces échanges

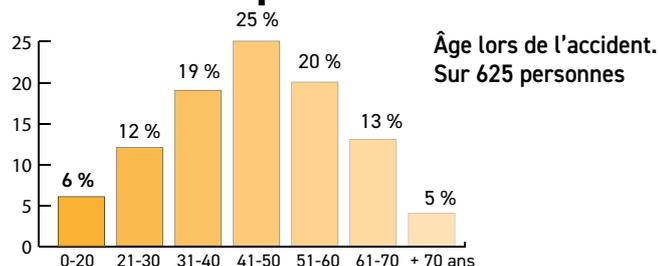
sont marquants parce qu'ils transmettent la vitalité et la joie de vivre, et c'est ce qu'ils m'ont appris. Quelque temps après la fin de mon stage, je le ressens encore si vivant dans ma tête, plein de souvenirs qui me sont chers et qui témoignent de l'accueil impressionnant qui m'a été fait. Je ne peux que remercier toutes les personnes que j'ai rencontrées pendant ce stage pour ce qu'elles m'ont apporté comme témoignage de joie de vivre, de fou rire et de dévouement. Je n'ai pas pu citer tout le monde mais je me souviens de chacun car dans cette expérience il ne fut pas une rencontre qui ne m'apporta aucun exemple à suivre.

ALIS est une merveilleuse association, que j'ai dû quitter après ces six mois mais avec le ferme désir de revenir bientôt.

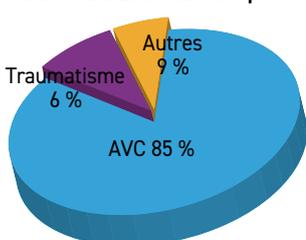
Anne-Sophie Migeon
anneso.migeon@orange.fr

Issue de la base de données d'ALIS, ces statistiques sont collectés par le recensement naturel depuis 1997 et des questionnaires réguliers depuis 2001.

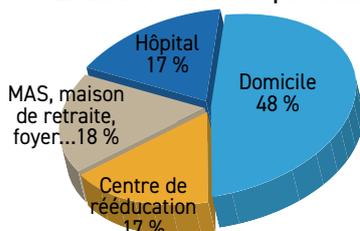
Qui sont les personnes LIS ?



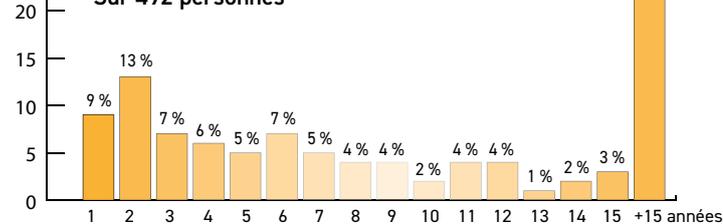
Causes du LIS. Sur 596 personnes



Lieux de vie. Sur 596 personnes

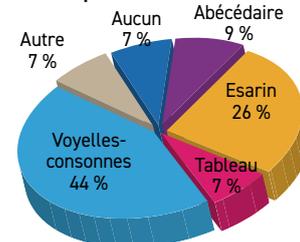


Années passées dans l'état LIS. Sur 492 personnes

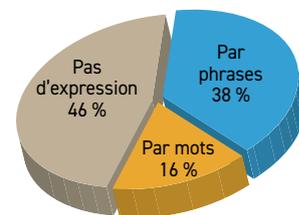


Communication

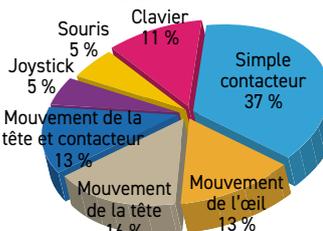
Mode de communication non technologique utilisé. Sur 57 personnes



Expression des LIS ayant retrouvé une certaine oralité. Sur 130 personnes

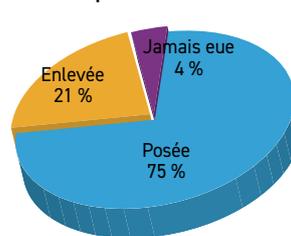


Comment contrôlez-vous votre aide technique de communication ? Sur 55 personnes

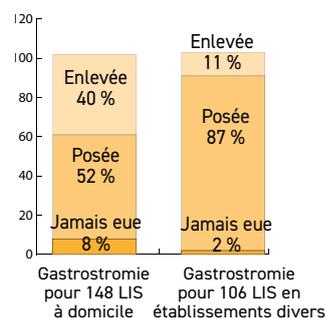


Equipements médicaux

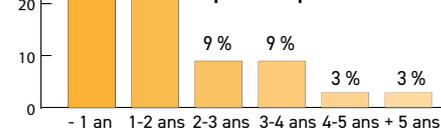
Gastrostomie. Sur 360 personnes



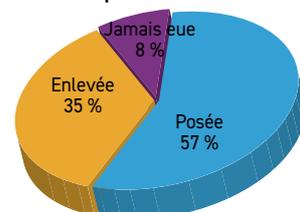
Gastrostomie selon le lieu de vie. Sur 254 personnes



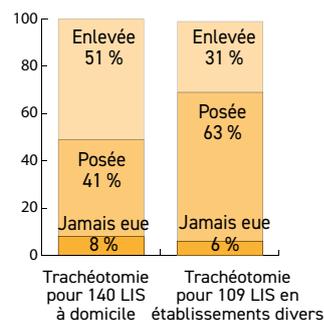
Temps de port de la gastrostomie pour 33 personnes



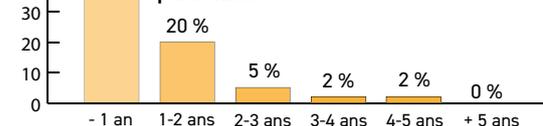
Trachéotomie. Sur 348 personnes



Trachéotomie selon le lieu de vie. Sur 249 personnes

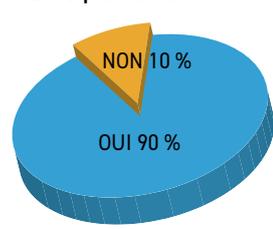


Temps de port de la trachéotomie pour 41 personnes

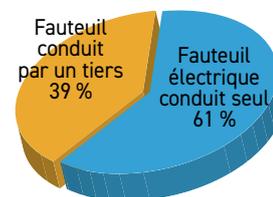
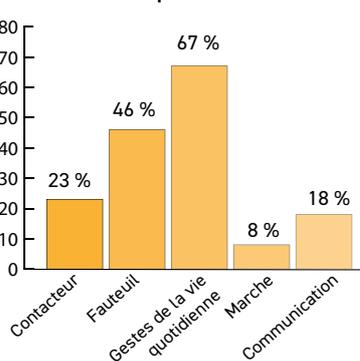


Mobilité

Avez-vous retrouvé des mouvements qui vous sont utiles ? Sur 59 personnes



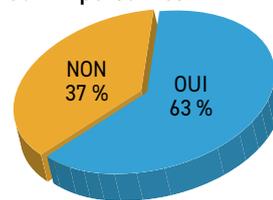
Si oui, pour quelle utilité ? Sur 39 personnes



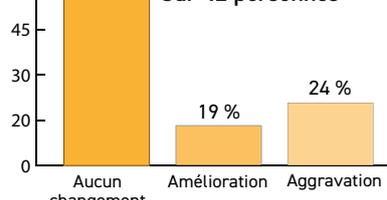
Fauteuil roulant. Sur 120 personnes

Handicap visuel

Apparition de problèmes visuels après l'accident. Sur 79 personnes



Evolution des problèmes visuels après l'accident. Sur 42 personnes



ALIS lance Alistic

ALISTIC est un groupe de discussion par emails sur les nouvelles technologies de communication pour personnes handicapées.

Cette proposition de partage de connaissances et d'entraide sur le sujet des aides technologiques de communication fait suite à la quasi disparition du groupe Handicaptic qui a été animé avec beaucoup d'efficacité pendant de nombreuses années. Toutes les personnes concernées, personnes en situation de handicap, professionnels du handicap, familles peuvent s'inscrire au groupe Alistic, poser des questions, répondre à des interrogations. La liste est modérée par un professionnel pour éviter les spams et autres pièges d'Internet.



Le groupe est accessible au lien suivant (il est demandé au cours du processus de créer un compte Yahoo sans obligation de créer une nouvelle adresse email). https://fr.groups.yahoo.com/alis_tic

Handieasy



« Bonjour,
Je me présente, j'ai 18 ans, je suis en situation de handicap moteur. Je suis en fauteuil roulant, je ne peux pas écrire avec mes mains, je me sers de mon nez pour le faire (sur un téléphone portable, tablette et ordinateur portable). Etant actuellement déscolarisé faute de place dans un établis-



HANDIEASY

sement spécialisé, j'ai décidé de prendre mon avenir en main en créant ma société car je veux montrer à tous qu'un handicapé a le droit d'avoir des envies, des rêves et de l'ambition.

Etant à la recherche depuis longtemps d'un bras de support pour mon téléphone portable et ma tablette qui correspondent à mes besoins, j'ai décidé donc de les fabriquer et de les commercialiser pour les personnes dans la même situation que moi.

Mon projet a remporté le 13 février 2018 un prix Digiprize Essca sur 219 projets.

Jason Chemama
Fondateur de Handieasy

ALIS remercie Jason Chemama de lui avoir offert un bras articulé équipé d'une plaque en plexiglas (sur laquelle on positionne un Velcro. Cet équipement enrichit le parc de matériel de l'association et il a déjà trouvé preneur chez une personne atteinte du LIS qui a pu le tester et l'a ensuite acheté. Les bras peuvent être fixés à l'aide d'une pince ou d'un clip selon les besoins.

Dimensions disponibles : de 15 cm à 90 cm.

En vente en ligne sur : www.handieasy.com - contact@handieasy.com

Tarif du bras de 30 cm équipé d'une plaque en plexiglas pour smartphone : 71 euros.

La Kozette

Suite à la disparition de l'Association des Papillons de Charcot, qui distribuait le pointeur laser KIKOZ, et la cessation d'activité de la société DomsantéPlus qui commercialisait le LazerLee, C-RNT (Centre d'expertise et de Ressources Nouvelles Technologies & communication - APF), ayant participé à la conception de ce produit et craignant une prochaine indisponibilité, a confié à l'entreprise Systergo la réalisation d'un nouveau KIKOZ de conception différente, la KOZETTE.



Le laser est fixé sur la visière d'une casquette fermée à l'arrière par une boucle de velcro – la mise en marche s'effectue par appui sur un bouton poussoir sur le dessus – et l'alimentation par piles boutons. Le centrage du laser est facile et rapide en positionnant la visière.

Il est fourni avec un exemple de tableau de communication alphabétique et pictographique. Tarif à l'unité : 70 euros TTC + 8 euros de frais de port (dégressif à partir de 10 ex).

Systergo : 132 rue du Nivolet
73490 La Ravoire - Tél. : 04 79 36 72 18
christophe@systergo.fr

« J'ai découvert l'importance de l'accompagnement humain auprès de la personne LIS »

Jérémy Vigilant a passé six mois au sein de la permanence d'ALIS dans le cadre de son stage de fin d'études. Il a pu mener à bien quatre nouveaux projets individuels d'équipements pour des membres d'ALIS. Il raconte ici l'une de ses missions.

Durant ma licence professionnelle en domotique j'ai effectué mon alternance au sein d'une entreprise spécialisée dans la domotique et le handicap. C'est ainsi que je me suis orienté vers le Master Mathématiques et Informatique appliquées aux sciences humaines et sociales (MIASHS) option « technologie et handicap » de Paris 8. Lors de la recherche d'un stage, j'ai découvert ALIS et les différentes missions proposées (technologiques et humaines) m'ont tout de suite intéressé.

A mon arrivée chez ALIS, j'ai rendu visite à V., atteinte du LIS depuis maintenant onze ans. Elle vit à domicile et ses parents habitent dans le même immeuble. Propriétaire d'un iMac, elle utilise la suite SwitchXS et KeyStrokes (produits Assistiveware) c'est-à-dire un clavier virtuel personnalisé avec prédiction des mots ; elle l'utilise en mode défilement avec un contacteur sensible au niveau de l'auriculaire. Elle écrit dans un document Word préalablement ouvert par son père. Cependant l'utilisation de l'ordinateur a diminué. Il convenait de trouver des solutions pour donner plus d'autonomie à V.

Un distributeur de matériels lui avait fait essayer d'autres systèmes comme « The Grid 3 » ou encore une commande oculaire qui pouvaient améliorer cette autonomie ; cependant V. tient beaucoup à la validation avec son auriculaire et les résultats des tests des autres systèmes n'étaient pas toujours concluants. De mars à fin juillet, je me



suis rendu régulièrement à son domicile, parfois avec une ergothérapeute retraitée, bénévole d'ALIS. Celle-ci, aussi utilisatrice de Mac, m'a parlé des outils d'accessibilité développés gratuitement par Apple. En effet, les produits SwitchXS et KeyStrokes ne sont plus actualisés et ne sont plus vendus alors que les outils d'accessibilité Apple ont beaucoup progressé (sous le nom de Contrôle de sélection). Nous avons donc opté pour cette solution économique. J'ai élaboré des interfaces que

j'ai soumises à cette ergothérapeute : j'ai reproduit le clavier actuel de V. avec quelques petites modifications et je lui ai créé une souris virtuelle proposant les différents clics. Après quelques essais, des réajustements et des exercices d'apprentissage, nous avons noté des progrès tels que la précision de l'émulation de la souris et la vitesse d'écriture avec, à plus long terme, une indépendance pour gérer ses mails et ses fichiers.

La dernière étape consiste à proposer à V. une application pour la lecture de livres numériques. Nous avons choisi le logiciel Calibre qui est un gestionnaire de livres électroniques puissant et réputé pour sa facilité d'utilisation. Un grand nombre d'actions de Calibre peuvent être effectuées via de simples touches ou des raccourcis clavier ; cela le rend compatible avec plusieurs logiciels dédiés aux personnes handicapées. J'ai travaillé à adapter l'accès à ce logiciel à partir des outils d'accessibilité Apple que j'avais personnalisés. V. pourra ainsi avoir ses moments de lecture en autonomie.

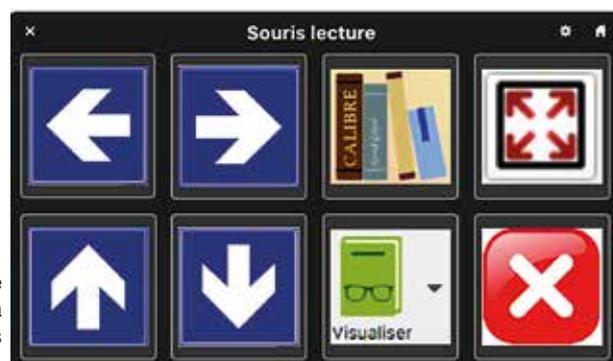
Après chaque visite, j'étais fier des solutions personnalisées que je mettais en place pour aider ces personnes LIS qui étaient elles-même, très heureuses des améliorations de leurs systèmes. J'ai pu acquérir des compétences techniques sur des logiciels dédiés au handicap, mais j'ai aussi découvert l'importance de l'accompagnement humain auprès de la personne LIS et de ses aidants.

Jérémy Vigilant

Jeremy_vigilant@hotmail.fr



Menu de contrôle de la souris.



Menu de contrôle pour la lecture de livres numériques.

Alexa pour plus d'autonomie

Luc Briche a installé la dernière nouveauté d'Amazon, Alexa, auprès de son épouse Sylvie pour des nouveaux divertissements, informations et surtout plus d'autonomie.

Amazon Alexa est un assistant personnel intelligent, c'est-à-dire une intelligence artificielle, un serveur vocal intégré dans le Cloud, capable d'écouter les commandes orales de l'utilisateur, de les interpréter et d'agir en conséquence. Intégré à une enceinte connectée, l'Amazon Écho, Alexa peut commander d'autres objets connectés, ou encore répondre aux questions que l'utilisateur lui pose.

À quoi ça sert ?

Alexa a deux fonctions principales :

- la première, c'est d'aiguiller ou d'informer l'utilisateur en fonction des questions qu'on lui pose. Cela peut être la météo, le trafic, les informations ou tout simplement la réponse à une question comme la définition d'un mot ou la date d'un événement historique par exemple ;
- la seconde, c'est d'exécuter les ordres de l'utilisateur. Pour cela, Alexa peut agir directement via l'enceinte Écho (comme pour lire un livre audio ou mettre de la musique), ou faire agir les objets connectés auxquels elle est reliée (lumière, volets...).

De quoi avez-vous besoin ?

- Un ordinateur connecté sur Internet et un réseau wifi.
- Une enceinte Amazon Écho (entre 40 et 99 euros)

Comment ça marche ?

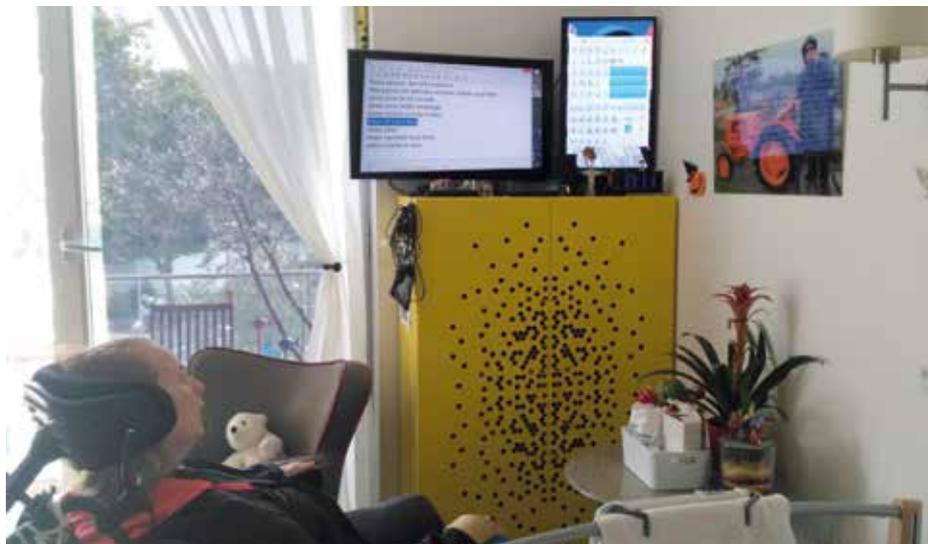
Il suffit de créer un compte sur Amazon et de configurer son compte soit :

- via une application pour smartphone (iOS ou Android) ;
- via le site web d'Amazon.

Puis il faut brancher l'enceinte sur le secteur. Elle va se connecter au Wifi via votre mot de passe. Ne pas oublier de positionner votre enceinte Écho près des haut-parleurs de votre ordinateur.

Comment communiquer avec Alexa ?

Tout simplement en utilisant votre clavier virtuel pour écrire dans une page de synthétiseur vocal comme le programme Balabolka (gratuit) qui permet la lecture des fichiers texte à haute voix.



Que vais-je pouvoir demander à Alexa ?

S'organiser

- Alexa, qu'est-ce que j'ai dans mon agenda ?
- Alexa, ajoute « rendez-vous chez le coiffeur » aujourd'hui à 15 heures
- Alexa, mets une alarme pour 18h30
- etc.

S'informer

- Alexa, quelles sont les actualités du jour ?
- Alexa, quel temps fait-il ?
- Alexa, il y a quoi au cinéma en ce moment ?
- Alexa, donne-moi la définition du mot perfectible !
- etc.

Se divertir

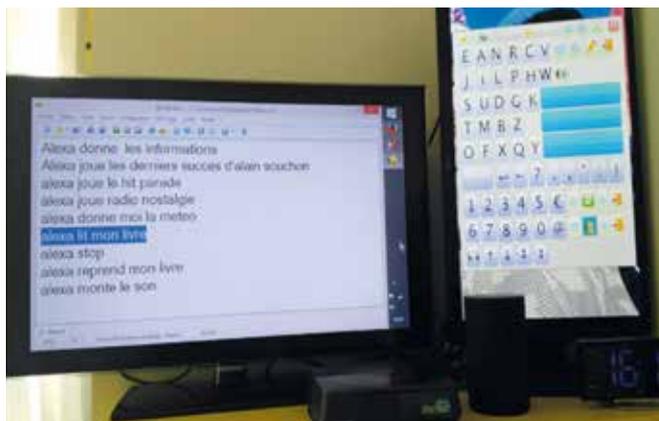
- Alexa, chante joyeux anniversaire !
- Alexa, raconte-moi une blague !

- Alexa, raconte-moi une histoire !
- Alexa, récite-moi une fable de La Fontaine !
- Alexa, joue Jean-Jacques Goldman !
- Alexa, joue le dernier titre de Stromae !
- Alexa, lit mon livre !
- Alexa, monte le son !
- Alexa, stop !
- Alexa, reprend mon livre !
- Alexa, joue la radio Nostalgie !
- etc.

De nouvelles fonctionnalités sont disponibles tous les jours.

Cette intelligence artificielle va permettre aux personnes qui ont des difficultés de communication de pouvoir interagir plus facilement avec l'ordinateur. Certes, c'est encore loin d'être parfait mais c'est un petit espoir de retrouver un peu d'indépendance dans ses choix ludiques, informatifs ou plus intellectuels.

Luc Briche - luc.briche@free.fr



Le clavier virtuel et l'enceinte.



L'enceinte Echo.

ALIS : un soutien et une ressource aussi pour les professionnels

Gaëlle Benichou, orthophoniste, a accompagné une personne atteinte du LIS dans l'apprentissage de la communication et l'équipement d'une aide technique de communication. Elle témoigne ici à la fois de cet apprentissage et aussi de la collaboration avec ALIS tout au long de ce processus.

Il y a trois ans, j'ai fait la connaissance d'une jeune femme de 34 ans, qui était atteinte d'un LIS incomplet depuis huit mois...

Avant son arrivée dans notre service, elle avait été hospitalisée en réanimation sans aucun moyen de communication durant quatre mois. Puis cinq mois dans un service de rééducation où elle a séjourné avec la mise en place d'un tableau alphabétique, des phrases courtes, un classeur qu'elle n'avait pas investi et avec l'unique recours aux mimiques et hochements.

À son arrivée dans notre service, j'ai proposé d'emblée le code alphabétique Esarin... magique pour elle car rapide. Sa première phrase forte en émotion a été : « Il faut téléphoner à mon compagnon. » Elle a investi aussitôt cet outil installé alors un peu partout dans son environnement pour faciliter les échanges et m'a conduite aussi à réinventer mon métier d'orthophoniste vers celui « d'interface ». J'ai été « sa voix », portant ses mots auprès de l'équipe puis en dehors de l'institution : proches, professeurs des écoles, administratifs, élus locaux, juges, tuteurs, éducateurs...

Et se dessinait aussi un long chemin à parcourir vers une communication la plus fluide et efficiente possible. Accompagnée par les conseils d'ALIS et avec en permanence le souci d'améliorer l'efficacité de sa communication pour lui éviter de s'exprimer *a minima* ou de laisser les autres monopoliser les temps d'échanges, ce qui, à juste titre, la mettait en colère ! elle a pu s'exprimer que ce soit pour ses soins, ses projets de vie, sa situation familiale et sociale et diminuer alors aussi certaines situations conflictuelles avec l'équipe.

Les conseils trouvés sur www.alis-asso.fr m'ont permis de personnaliser et d'optimiser le code Esarin en numérotant les lignes et en attribuant un code couleur pour accélérer la dictée. Dans un second temps, face aux capacités grandissantes de la motricité de la main droite, elle a pu désigner



les lettres avec son index, ce qui lui a redonné alors une autonomie communicationnelle. Le classeur de communication n'a jamais été investi. D'elle-même, elle a organisé des messages courts disponibles sur la tablette de son fauteuil roulant.

*La communication
quelle qu'elle soit
est une priorité à rendre
à ceux qui en sont privés*

Dès son arrivée, nous avons aussi réfléchi, guidées par ALIS, à des outils technologiques complémentaires plus efficaces, permettant une communication fluide, rapide, *in situ* et à distance (mails, sms...). Après plusieurs essais, le *Lightwriter* a été choisi. Il lui a permis d'initier elle-même des échanges avec des personnes qu'elle ne connaissait pas forcément dans l'institution. La frustration a été grande et douloureuse après le mois d'essai et la perspective du temps d'attente du financement demandé à la MDPH. ALIS a alors proposé l'avance du financement du *Lightwriter*.

La gentillesse, la bienveillance, la disponibilité et le professionnalisme d'ALIS ont été très précieux pour moi durant ces trois années pour travailler de façon sereine... j'avais un référent toujours joignable avec de vraies réponses et un soutien moral.

Les actions ont été multiples comme :

- le prêt d'un carillon fabriqué, comme l'aurait fait l'inoubliable Mac Giver, à partir d'une sonnette de maison déclenchée par un contacteur activé par le poing de la patiente posé sur la tablette de son fauteuil. Elle pouvait ENFIN interpellier, annoncer son arrivée...
- la transmission de références théoriques et pratiques : médicales, paramédicales, de réadaptation... ce qui nous a permis avec le médecin du service d'animer un atelier théorico-pratique destiné à toute l'équipe de soins (nous ne sommes pas un centre expert LIS) ;
- le guidage de mes choix et celui de la patiente vers la synthèse vocale la plus adaptée et la facilitation de son acquisition.

Chère ALIS, je vous remercie à nouveau avec toute ma sincérité d'orthophoniste convaincue que la communication quelle qu'elle soit est une priorité à rendre à ceux qui en sont privés. Votre discrétion et votre pudeur pour certaines de vos actions sont à la hauteur de leur engagement.

Merci pour tout ce que vous faites pour les patients, leurs aidants et les professionnels des soins qui ne sont malheureusement ni des magiciens, ni des super-héros... mais toujours partants pour réinventer leurs métiers et leurs actions !

Gaëlle Benichou

gaellebenichou.crochet@gmail.com

Orthophoniste - service neurologie
CMPR Tour de Gassies 33520 Bruges
Formatrice Makaton - Chargée
d'enseignement et des stages (4^eA) au
centre de formation universitaire en
orthophonie de Bordeaux

ALIS remercie Gaëlle Benichou de ce témoignage élogieux à son égard. Nous tenons à faire part de notre admiration pour l'engagement de cette orthophoniste depuis trois ans auprès de sa patiente, allant jusqu'à entamer des démarches (abouties !) pour mener à bien le projet de vie de sa patiente au sein d'un nouveau domicile.

Évaluation de la présence de douleur et de sa prise en charge d'un locked-in syndrome : données préliminaires

Séverine Blandiaux, neuropsychologue au sein du Coma Science Group (université de Liège) a coordonné cette étude avec le soutien d' Audrey Vanhauzenhuysse.

Introduction

La douleur se définit comme une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire potentiel ou réel » (IASP, Association Internationale pour l'étude de la douleur, 1994). C'est une sensation subjective consciente que nous avons tous expérimentée. Il s'avère que l'on ne sait pas concrètement ce qu'il en est de la douleur pour les personnes atteintes d'un LIS ; c'est pourquoi, en collaboration avec ALIS, nous avons élaboré un questionnaire permettant d'évaluer la douleur et ses conséquences ainsi que la prise en charge de celle-ci dans l'objectif de proposer des soins ou des outils plus adaptés afin d'améliorer le confort de la vie quotidienne. Le questionnaire permet également de distinguer les douleurs neuropathiques (résultant de lésions nerveuses) des douleurs nociceptives (résultant d'une lésion des tissus périphériques).

Méthodologie

L'étude est proposée à tous les membres d'ALIS ainsi qu'aux patients en hospitalisation courte durée au CHU de Liège, qu'ils souffrent ou non de douleurs.

Résultats

29 patients présentant un locked-in syndrome ont été inclus (âge moyen 47 ans, 11 hommes/18 femmes, durée moyenne du LIS : 13 ans).

16 patients sur 29 (55 %) rapportent des douleurs présentes dans les deux dernières semaines. Parmi ces 16 patients, 10 (62 %) rapportent des douleurs au niveau des jambes, d'intensité de 8 sur une échelle visuelle analogique de 0 à 10. Typologie de ces 16 patients : âge moyen 45 ans, 5 hommes/11 femmes, durée moyenne du LIS : 12 ans, étiologies : accident vasculaire cérébral hémorragique (3), accident vasculaire cérébral



Séverine Blandiaux.



Audrey Vanhauzenhuysse.

ischémique (19), traumatisme crânien (6), rupture d'anévrisme (1).

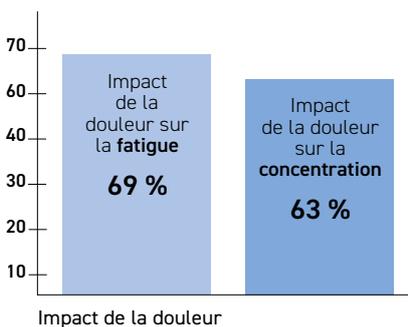
Toutes les douleurs rapportées par le questionnaire sont présentes depuis plus d'un an chez 15 patients (94 %) et n'étaient pas présentes avant le locked-in syndrome chez 13 patients (83 %). 10 patients (62 %) considèrent que la position couchée aggrave la douleur, tandis que 6 patients (38 %) rapportent la fatigue, 5 (31 %) la position assise et

5 (31 %) les soins (infirmiers, kiné...) comme des éléments aggravant la douleur. Notons que 8 patients (50 %) trouvent que les positions couchée ou assise (4 patients – 25 %) peuvent également la diminuer. La douleur a des conséquences négatives sur la capacité de concentration de 11 patients (69 %) et sur l'état de fatigue de 10 patients (63 %).

Dans 12 des cas (75 %), il y a une prise de médication contre la douleur (principalement du paracétamol), à raison de plusieurs fois par jour. L'efficacité est moyenne. Les traitements non-médicamenteux utilisés sont principalement l'ostéopathie avec une efficacité de 3 sur une échelle de 0 à 10 (4 patients – 25 %). Enfin, la moitié des personnes interrogées seraient prêtes à essayer un traitement non médicamenteux contre la douleur.

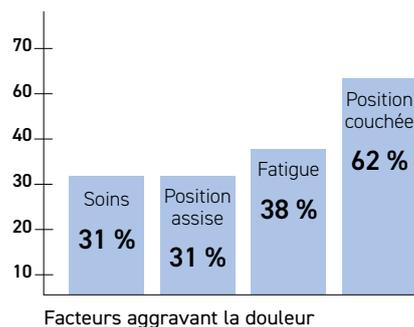
Impact des douleurs dans la vie quotidienne

Nombre de personnes concernées en % Pop. 29



Facteurs aggravant la douleur

Nombre de personnes concernées en % Pop. 29



Nous avons grandement besoin de votre collaboration ! Si ce n'est pas encore fait, contactez-nous pour recevoir ce questionnaire (version papier ou électronique) via les adresses mail suivantes : severine.blandiaux@uliege.be, avanhauzenhuysse@chuliege.be et veronique.blandin@alis-asso.fr Si vous y avez déjà participé, nous vous en remercions infiniment. D'avance, un très grand merci pour votre aide précieuse !

chez les personnes souffrant

Discussion/conclusion

La douleur est une notion subjective qu'il est parfois difficile à évaluer et la communication des personnes atteintes du LIS peut augmenter cette difficulté. À notre connaissance, cette étude est la première à tenter de recenser le vécu douloureux chez les personnes atteintes d'un LIS, ainsi que les stratégies pharmacologiques ou non mises en place.

Les données préliminaires recueillies mettent en évidence que plus de la moitié des patients présentant un LIS présentent des douleurs ayant un impact sur leur vie quotidienne (concentration, fatigue).

De plus, les stratégies mises en place, qu'elles soient pharmacologiques ou non, semblent n'avoir qu'un impact limité sur le ressenti de ces personnes. Il est également important de souligner que les soins et manipulations peuvent être source de douleurs et d'inconforts.

Il est nécessaire que nous puissions augmenter l'échantillon des données obtenues afin de pouvoir tirer des conclusions généralisables et de pouvoir proposer d'autres alternatives pour améliorer le confort quotidien par des outils tels que l'hypnose ou la réalité virtuelle, par exemple.

Une nouvelle publication sur le LIS

Notre grande amie le Dr Marie-Christine Nizzi a publié un article accepté par les sphères médicales et traitant de la perception de son identité personnelle chez la personne atteinte du LIS qui fait la démonstration incontestable que le LIS n'est en aucun cas un facteur de perte d'identité personnelle et de conscience de soi. <https://www.alis-asso.fr/les-publications/publications-medicales/>

La déglutition, un plaisir dangereux ?

Le Professeur Eric Verin aborde le suivi des troubles de la déglutition

La déglutition, c'est le repas, la convivialité. Le repas a une fonction nutritive, mais pas uniquement. C'est un moment d'échange et de partage, souvent interdit quand la déglutition est anormale. En effet, les complications des troubles de la déglutition peuvent être dangereuses. Les fausses routes (passage d'une partie du bol alimentaire dans les voies aériennes) peuvent entraîner des difficultés respiratoires et des infections respiratoires qui peuvent être fatales.

La déglutition comprend trois temps. Le premier, le temps oral consiste à mastiquer et insaliver les aliments dans votre bouche permettant de préparer le bol alimentaire qui sera ensuite propulsé dans le pharynx. C'est à ce moment que commence le deuxième temps de la déglutition, le temps pharyngé. À l'inverse du temps oral qui est volontaire, ce temps pharyngé est automatique, c'est un réflexe. Il consiste d'une part à propulser le bol alimentaire dans l'œsophage grâce aux muscles pharyngés, mais aussi à protéger les voies aériennes. La protection des voies aériennes se fait par la fermeture des cordes vocales, l'ascension du larynx contre la base de la langue et la bascule de l'épiglotte. Enfin le troisième temps est œsophagien, et votre bol alimentaire va être propulsé jusqu'à l'estomac où il va être

digéré. La déglutition est anormale quand il reste une partie du bol alimentaire dans le pharynx (résidu) après la déglutition ou qu'il existe des fausses routes (passage d'une partie du bol alimentaire dans la trachée). Le principal danger des résidus pharyngés est de donner des fausses routes secondairement. Les risques des fausses routes sont la suffocation, quand il existe une obstruction complète de la trachée, ce qui est assez rare. Beaucoup plus fréquemment peuvent survenir des infections respiratoires avec une toux et une expectoration sale, de la fièvre et une altération de l'état général. Il existe alors une infection du poumon due aux fausses routes, c'est une pneumopathie d'inhalation, qui peut être fatale si elle n'est pas traitée.

La déglutition doit être sans risque, pour ne pas appréhender ce lien social

Cliniquement, ces fausses routes peuvent être difficiles à mettre en évidence. Le plus souvent, elle se manifeste par une toux, mais ce n'est pas toujours le cas. Il faut alors réaliser des examens complémentaires. Il est conseillé dans ces cas de pratiquer une nasofibroscopie, qui consiste à

introduire un petit endoscope par le nez et étudier la déglutition. Cet examen n'est pas douloureux et est facile à réaliser. Il permet de voir les résidus dans le pharynx et la majorité des fausses routes. Le deuxième examen est une radiographie faite pendant la déglutition. Là encore, cet examen permet de voir les résidus, mais aussi toutes les fausses routes, contrairement à la nasofibroscopie. Ces examens sont réalisés pour répondre à deux questions : est-il possible de garder ou reprendre une alimentation orale ? Si oui, que peut-on manger sans risque ? Si l'alimentation orale n'est pas possible, une alimentation par sonde sera mise en place (sonde nasogastrique, gastrostomie). Parfois, une alimentation plaisir sera autorisée en gardant une alimentation principale par sonde.

Pour conclure, la déglutition, ça ne s'invente pas. Elle touche à une composante essentielle de partage autour du repas, qui a un rôle important dans notre société. La déglutition doit être sans risque, pour ne pas appréhender ce lien social. Une prise en charge est possible, avec des examens performants pour répondre à des questions précises.

Pr Eric Verin
Pôle 3R CHU de Rouen
eric.verin@chu-rouen.fr

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). Agathe Senellart (agathesen@alis-asso.fr) et Charles

Raillard (charles@alis-asso.fr), coordinateurs effectuent un stage dans le cadre de leur première année à l'Ecole Polytechnique. Hugues Basalo a rejoint la permanence d'ALIS en 2017 ; lui aussi polytechnicien, depuis sa retraite il prend en charge bénévolement la comptabilité d'ALIS (compta@alis-asso.fr). Emmanuel Ribeiro est notre Web master bénévole. « Notre » Manu fait des merveilles pour la communication numérique d'ALIS.



Nadia El Hah, Agathe Senellart, Charles Raillard, Agnès Doria et Véronique Blandin.

Ci-dessus, Hugues Basalo et ci-contre Emmanuel Ribeiro.

ALIS recherche des bénévoles

**Le 12 décembre,
Soirée ALIS au Carré Bellefeuille**

**Toute l'année
pour accompagner des résidents
de la Maison Perce-Neige
à Boulogne-Billancourt
soit pour des échanges, des jeux,
de la lecture...**

**Contactez ALIS au 01 71 10 85 13
contact@alis-asso.fr**

Forums d'ALIS

Relancés début 2018, cette nouvelle version des forums d'ALIS propose un mode d'inscription plus convivial et deux conversations: un forum ouvert à tous et un forum dédié aux personnes atteintes du LIS. Vous pouvez vous inscrire en cliquant sur le bouton « inscription » de la page suivante :



<https://www.forum.alis-asso.fr>
ou joindre le modérateur si problème par email :
moderation.forum@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

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

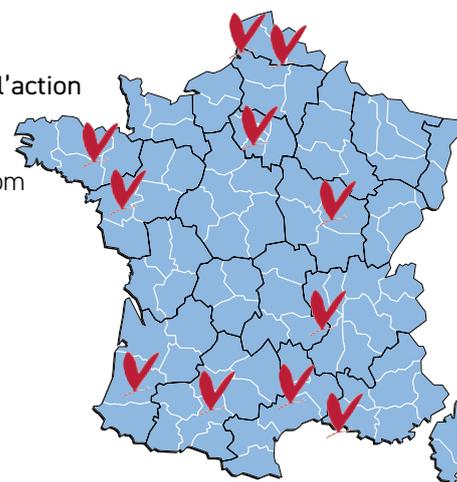
Paris : Famille Abitbol - 01 49 91 97 79 - abitbolnathalie66@gmail.com

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 : D^r Lieber - 06 70 07 75 81 - ari.lieber@gmail.com

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



Déjà 55
prêts
de matériel
en 2018 !

ALIS prête des aides techniques de communication

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).



Guy Le Noan et Luc Briche.

Le parc de matériel se compose d'ordinateurs portables équipés de logiciels, de pointeurs laser, de divers contacteurs, de Smartnav (émulateur de souris avec le mouvement de la tête), de téléthèses (Dialog...) et de 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. Ils sont envoyés pour un prêt gratuit de trois mois 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.



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 par Clairette Charrière et dorénavant mis à jour régulièrement par Marine Leboulanger, ergothérapeute à l'ESCAVIE-CRAMIF (Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France).
- *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).

Agenda

⇒ 12 décembre 2018

Soirée annuelle d'ALIS

Concert COTTON CLUB

Réservation gratuite :

resa.alis@gmail.com

Tél. : 01 71 10 85 13

Collecte libre à l'entracte

Carré Bellefeuille

Boulogne-Billancourt

⇒ Vendredi 22 mars 2019

Journée d'ALIS - Congrès annuel

Espace Landowski

Boulogne-Billancourt

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 Tél. : 01 71 10 85 34 www.syndicatpe.com

ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action



VILLE DE
BOULOGNE-
BILLANCOURT



TALENCE
GESTION



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

Je vous remercie beaucoup de votre réactivité... c'est quelque chose, qui, chez ALIS est admirable... toujours aussi trouver la meilleure des solutions et des interlocuteurs...
Mme R., 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 commandée par le regard (Tobii) utilisée par Christophe G.
Coût total de l'installation : 20 400 €. Cet outil permet à Christophe de retrouver la communication écrite, les emails, le contrôle de son environnement (tv...).



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

NOUVEAU. Don par prélèvement mensuel : un micro-don mensuel permet à ALIS de mieux planifier ses actions et de diminuer ses frais postaux. Il vous suffit de contacter la permanence (contacter admin@alis-asso.fr ou au 01 71 10 85 13) qui vous enverra un mandat ou de le télécharger sur www.alis-asso.fr

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 Véronique Blandin, déléguée générale : contact@alis-asso.fr - 01 71 10 85 13.

La boutique d'ALIS

5 €



La casquette

en coton, marine ou jaune. 10 € (+ frais de port 2 €)

Le sac shopping

qui se replie dans sa petite pochette. 5 € (+ frais de port 2 €)

Le mug individuel thermos

permet de garder à bonne température vos boissons préférées (25 cl). 12 € (+ frais de port 3 €)

Le parapluie papillon, bleu ou noir

ouverture automatique, fabrication européenne. 20 € (+ frais de port 5 €)

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 4 €)

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

100 % coton, maille piquée. 25 € (+ frais de port 4 €)

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 2 €)

Le pin's en argent

créé par M+F Girbaud. 5 € (+ frais de port 2 €)

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



20 €



16 €



5 €

12 €

10 €

20 €

25 €