

La lettre d'ALIS

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME • Fondateur : Jean-Dominique Bauby • N° 31 - Novembre 2019 - Parution annuelle



Si tu peux
le rêver,
tu peux le faire
p. 6

Lecture
et locked-
in-syndrome
p. 4

Coup de
gueule
p. 12



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

Imposons l'esprit de la loi de 2005

La vie à domicile des personnes atteintes du LIS et de leurs familles n'est évidemment pas un « fleuve tranquille ». Leur qualité de vie dépend immensément des aides humaines professionnelles que sont les « auxiliaires » de vie. Or nous assistons ces dernières années à une dégradation de cette organisation de vie. Les postulants pour cette fonction se raréfient et lorsqu'ils sont motivés et très « pro » le découragement les gagne notamment lorsque les entreprises qui les emploient leur imposent des plannings épuisants. Il est vrai aussi que la rémunération fixée nationalement par l'Etat ne reconnaît pas cette profession. Un agent de ménage est mieux rémunéré qu'un auxiliaire de vie qui est « multi tache » : il decode, surveille, assure les toilettes, accompagne...Et surtout est RESPONSABLE du bien-être d'un humain. Certains départements ont déplafonné le barème horaire, assurant ainsi la sérénité du quotidien des personnes en grande dépendance. Une reconnaissance salariale de cette profession et une prise en compte des besoins en formation deviennent urgents. La Loi de 2005 avait ouvert la possibilité de cette vie à domicile. Les conditions de sa réalisation ne sont plus réunies. La famille Radigois en témoigne page 12. Ils sont loin d'être dans cette situation. N'oublions pas le turnover en personnel dont souffrent aussi les maisons de vie. ALIS se doit de se mobiliser et d'alerter le ministère concerné.

Véronique Blandin - Déléguée générale ALIS

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 la permanence d'ALIS au 01 71 10 85 13 - contact@alis-asso.fr.

Faites-le savoir à vos proches.



La Journée d'ALIS, congrès national d'ALIS

Cette 21^e édition, le 22 mars 2019, dans l'auditorium de l'Espace Landowski à Boulogne-Billancourt, a accueilli 190 participants dont des personnes atteintes du locked-in syndrome et leurs familles ainsi que des professionnels du handicap. Madame Isaure de Beauval, maire adjoint, et Monsieur Hubert Azémard, président d'ALIS, ont introduit cette journée par un mot d'accueil. Madame de Beauval a rappelé toute l'attention que porte la municipalité aux personnes en situation de handicap. Pour cette journée, nous sommes aussi aidés par le Pr Bernard Bussel qui préside la matinée ainsi que par Samuel Pouplin, ergothérapeute et le Dr Caroline Hugeron, médecin rééducateur, qui modèrent les sessions ; ces professionnels, soutiens fidèles d'ALIS, sont attachés à l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches.

En matinée, des intervenants souvent spécialisés dans la prise en charge médicale, rééducative et sociale partagent leur expérience avec le public. Nathalie Navion, responsable du pôle juridique à l'association APF France Handicap, présente les dernières mesures sur la compensation du handicap. Agathe Senellart, stagiaire polytechnicienne chez ALIS, expose sa recherche sur les solutions de lecture numérique. Puis Sébastien Vermandel décrit le panel des multiples contacteurs qui donnent, à la personne LIS, l'accès aux technologies. Une démonstration impressionnante est ensuite donnée par les chercheurs du SogetiLabs Paris avec une commande d'un modèle réduit par ondes cérébrales ; c'est Julio Lopes, atteint du LIS, qui se prête à cet exercice réussi. Puis une session plus médicale donne

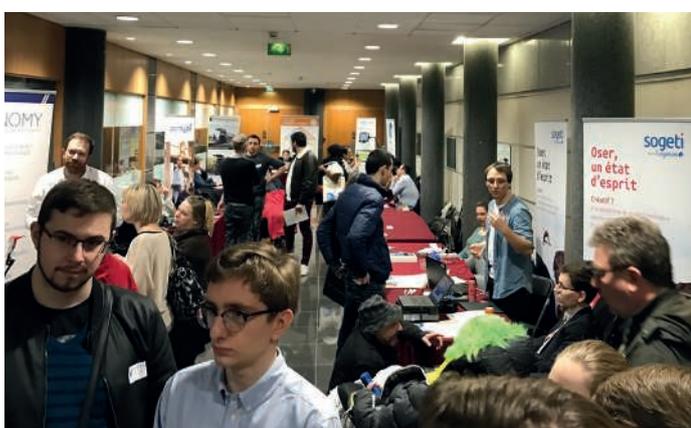


LES PARTENAIRES DE LA JOURNÉE D'ALIS



VILLE DE
BOULOGNE-
BILLANCOURT





La galerie des exposants.



A l'accueil
du congrès :
Violette Sol,
déléguée
régionale
Occitanie,
Yosra Barkallah,
stagiaire
et Nadia El Hah,
assistante
sociale ALIS.

lieu à un exposé sur la douleur et sa prise en charge par l'hypnose ; nos grandes amies de l'hôpital de Liège, Estelle Bonin et Audrey Vanhauzenhuysse, ont fait le déplacement pour présenter leurs travaux sur la douleur et l'hypnose. La matinée est clôturée par les interventions de Charles Railard (stagiaire polytechnicien) et d'Emmanuel Ribeiro, notre webmaster, qui élaborent un nouveau site Internet pour ALIS (en ligne fin décembre). Puis Agathe Sennellart revient présenter le projet d'un recueil qui décrira la prise en charge de la personne LIS. Des nombreux exposants – distributeurs d'équipement et prestataires de service – sont présents dans la galerie tout au long de la journée.

Dans l'après-midi, les participants sont invités à rejoindre des groupes de parole thématiques dont un atelier pratique d'hypnose très demandé. Puis le groupe Hélène Birath Trio, musiciens de jazz enthousiasmants, a ravi les membres d'ALIS qui ont poursuivi la soirée par un dîner buffet dans la cafeteria.

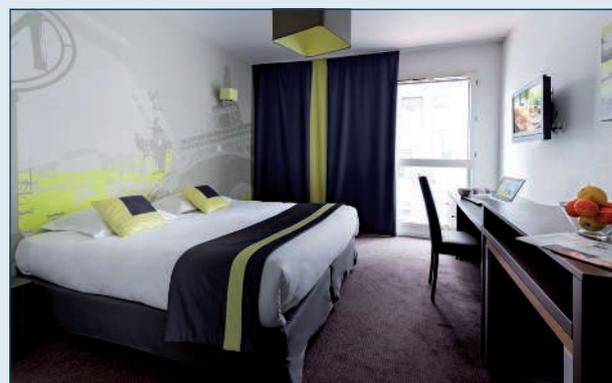
Cette journée ne pourrait s'organiser sans le soutien de la mairie, qui prête à ALIS ce bel espace, et la présence de fidèles et nombreux bénévoles. Merci aussi aux entreprises qui nous offrent les repas : le traiteur Ledelas à Rungis et l'hypermarché Leclerc de Vitry-sur-Seine.

Les présentations et l'enregistrement audio sont disponibles sur www.alis-asso.fr



Lagrange apart'HOTEL*** PARIS - BOULOGNE

16 Cours de l'Île Seguin
92100 - BOULOGNE BILLANCOURT



INFOS & RÉSERVATIONS :

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

Lecture et locked-in-syndrome

Confort visuel insuffisant, ne pas pouvoir contrôler sa lecture en autonomie, ne pas savoir où se procurer des livres... autant d'obstacles rendant l'accès à la lecture difficile pour certaines personnes atteintes de LIS. Voici donc quelques informations et conseils pour que ceux qui aiment lire ne se découragent pas.

Les livres audio

Tout le monde ne les apprécie pas, néanmoins ils peuvent être un remède à la fatigue visuelle lorsque lire un texte écrit est inconfortable. Le choix existe entre voix humaines et voix de synthèse plus neutres mais moins fluides.

Où en trouver ? Sur présentation d'un justificatif de handicap, la médiathèque Eole propose de télécharger de nombreux livres audios au format MP3. D'autres sites permettent de compléter sa bibliothèque MP3 ; la BNFA, LittératureAudio.com (gratuits) ou Audiolib (payant). Moins pratique mais aussi gratuit sur justificatif de handicap : les livres audios de la Bibliothèque Nationale du Handicap¹ (BNH) à écouter en ligne. Enfin de nombreux livres audios payants peuvent être écoutés via des applications dédiées comme Audiolib.

Les ebooks

• Un ebook est un livre mis au format numérique que l'on lit avec une liseuse ou un logiciel dédié qui permet de changer la mise en forme (taille de police / couleur).

Quels logiciels utiliser pour une lecture confortable ? Beaucoup de logiciels existent (sur ordinateur et tablette) : certains permettent de lire en très grande police (Calibre) et de régler les couleurs (car l'écriture blanche sur noir est moins fatigante sur la durée), d'autres permettent de vocaliser en même temps qu'afficher (Microsoft Edge, Balabolka). Cela peut aussi être utile lorsqu'un livre n'est pas disponible en format audio.

Où se procurer des ebooks ?

Le hic c'est que tous les logiciels ne permettent pas de lire tous les ebooks. En particulier les livres au format Kindle/ EPUB avec DRM² ne peuvent être lus qu'avec les logiciels Kindle/Adobe Digital Editions. Si toutefois ce dernier logiciel vous convient sachez que la BNH donne

accès à un grand nombre d'ebooks gratuits de ce format. Mais si ces logiciels ne vous conviennent pas (police trop petite) il existe des solutions. D'abord, les sites Gallica, EbooksGratuitsFrançais.com et d'autres proposent les classiques gratuits au format EPUB lisible par tous les logiciels. Vous pouvez aussi trouver des ebooks récents sur des librairies indépendantes (Framabook). De nombreux sites en ligne expliquent comment facilement transformer un livre au format EPUB mais cette démarche n'est pas légale. Le site Ebook-Gratuit.co propose une immense variété de livres gratuits au format EPUB mais là encore se pose la question de sa légalité malgré la loi « Exemption handicap au droit d'auteur ».

Contrôler sa lecture en autonomie : des configurations simples

Dès lors que l'usage d'un contacteur est possible, un clavier/souris virtuel peut être utilisé en défilement pour contrôler sa lecture sur ordinateur. En particulier sur Windows ou Mac, le clavier intégré permet sans trop de difficulté et avec un minimum de configuration de tourner les pages de son ebook avec un contacteur une fois les logiciels ouverts par une aide extérieure*.

Un petit outil comme l'interface Swifty peut aussi être utilisé pour avoir directement clic contacteur = clic gauche de souris (permettant de tourner la page). Un peu plus de configuration permet de gagner en rapidité pour contrôler l'écoute d'un livre audio ou son logiciel de lecture d'ebooks en entier. Voici quelques solutions.

- **Configurer un clavier virtuel** (Clavicom, The Grid, Contrôle de Sélection sur Mac... cf fiche experte du CRNT, article *Lettre d'ALIS* 30 p. 13) pour que les touches permettent d'effec-



Un clavier virtuel configuré avec Contrôle de sélection sur Mac* (par Jérémy Vigilant, voir *Lettre d'ALIS* 30, p.13).

tuer des raccourcis clavier choisis (pause de la lecture audio, aller à la bibliothèque...)*. Des claviers gratuits et faciles à configurer existent comme Clavicom.

- **Sur tablette**, utiliser les options d'accessibilité intégrées pour contrôler tous les boutons affichés à l'écran par défilement avec un contacteur. (Contrôle de Sélection sur iOS* et SwitchAccess sur Android) ;
- Choisir le logiciel de lecture **ABRI** conçu pour être utilisé entièrement en défilement avec un contacteur (eticotopia.com).

Si l'usage d'un contacteur n'est pas possible, on peut configurer que les pages se tournent automatiquement avec le logiciel Lit-Sans-Clic (idée-association.org) ou en utilisant Microsoft Edge en mode lecture audio avec le son coupé.

Tout le contenu de cet article est détaillé et approfondi dans la présentation faite à la Journée d'ALIS 2019 et disponible sur le site d'ALIS (<https://www.alis-asso.fr/travaux-detudiants/>). Des tutoriels sont également disponibles.

* *Tutoriel disponible sur le site d'ALIS.*

Agathe Senellart
Agathe.senellart@gmail.com

1) Initiative de la mairie de Boulogne-Billancourt.

2) Contrôle des droits numériques.



Le clavier visuel intégré de Windows peut être utilisé en défilement avec un contacteur pour tourner les pages d'un ebook.

« Je veux lire mon journal tranquille »

Quoi de plus difficile pour un « LIS complet », avec troubles de la motricité visuelle ou atteint de malvoyance que de lire seul un article de journal, une revue ou un livre ? Ici vous est présentée une solution pour que Claude y parvienne.

Atteint du LIS depuis neuf ans, Claude a retrouvé son domicile après un temps d'hospitalisation. Moi, Christelle, je fais partie de l'équipe d'AVS constituée pour son retour à domicile. Lors de son hospitalisation, Claude a bénéficié de la mise en place de certains outils essentiels : alphabet spécifique EJAR... qui lui permet avec clignements de paupière d'exprimer ses besoins et de discuter, téléthèse (sorte de télécommande universelle) qui lui permet de gérer sa télévision ainsi qu'une sonnette et deux prises secteur, le tout commandé à l'aide d'un contacteur musculaire.

Célibataire, Claude vit seul à son domicile et doit tout déléguer au quotidien, que ce soit pour noter un rendez-vous sur le calendrier, chercher un numéro sur les pages jaunes, appeler un ami pour lui demander de passer, lire et répondre à ses SMS, à ses mails, allumer la lumière, s'hydrater ou lire le journal. Plus rien ne se fait seul. Le besoin d'agir en toute autonomie se fait donc ressentir. Il y a trois ans, Claude m'a demandé de chercher pour lui des solutions technologiques dans ce but. Il m'a donc dressé la liste de ce qu'il souhaitait faire pour concevoir un nouvel outil.

Partis d'une liste

En premier lieu, il ne fallait rien enlever des possibilités offertes par sa téléthèse actuelle. Pour la partie contrôle environnement, l'outil devait donc au minimum gérer une sonnette, la télévision et deux prises secteur. Ensuite et sans concession, Claude voulait pouvoir naviguer librement sur Internet : lire son journal par exemple ou faire les annonces sur Leboncoin... en se pas-



Claude Radigois et Christelle Fonteneau.

sant de l'intervention d'une tierce personne pour être enfin un peu tranquille. En cherchant tout d'abord des personnes prêtes à relever ce défi, je m'aperçois rapidement que sa demande est très compliquée et trop chronophage pour des professionnels mobilisés par plusieurs patients. J'ai donc choisi de me pencher moi-même sur la question. Après plusieurs années de recherche, de tests et de conception, j'ai abouti à une solution, adoptée par Claude aujourd'hui au quotidien.

Le logiciel

Tout d'abord, un travail de recherche et de tests a été engagé pour comparer les différents outils existants. Nous avons porté notre choix sur le logiciel The Grid 3 distribué par plusieurs entreprises. Il s'adapte au mieux à nos contraintes et aux souhaits exprimés par Claude. Via des grilles à construire, le logiciel lui permet de

contrôler son environnement (télévision, radio, lumières, chauffage, volets, fauteuil, prises et téléphone). Il peut être utilisé comme mode de communication avec des grilles de langage ou par un clavier virtuel avec prédiction de mots. Dans le cas de Claude, le logiciel est installé sur un ordinateur mais il peut l'être aussi sur une tablette spécifique avec support au fauteuil ou au lit.

Le mode Édition du logiciel offre de nombreuses possibilités : mode de défilement, aspect et taille des cases, possibilité de mettre des symboles ou des photos pour illustrer, couleurs... Tout s'adapte parfaitement aux besoins et envies de chacun. Le défilement de propositions en audio facilite également le déplacement entre les différentes actions.

Et surtout, il ouvre sur des possibilités de navigation Internet. Cependant, les fonctionnalités proposées par le logiciel seul rendent très complexe le dé-



Écran d'accueil.



Grille de lecture d'articles de presse.



Menu Internet.

placement sur un site et la lecture de son contenu à une personne comme Claude, qui ne peut pas lire à l'écran. Cela nous a amené à la solution de navigation proposée aux personnes atteintes d'un handicap visuel ou de malvoyance : Voxiweb. Cette société, moyennant un abonnement de 90 euros par an et à condition d'être titulaire d'une carte d'invalidité, donne accès à un large choix de sites simplifiés en version audio.

C'est en travaillant sur l'élaboration de grilles adaptées à Voxiweb qu'a été trouvée la solution pour naviguer sur Internet. En totale autonomie, Claude peut à présent lire son journal et naviguer sur divers sites Internet en version audio. Une démo est faite sur l'utilisation de YouTube, le Bon Coin et la lecture d'un article dans la vidéo Démo « The grid 3 pour LIS », <https://www.youtube.com/watch?v=6sUCJ61xbtc&t=3s>. Claude peut aussi lire *L'Équipe*, *Eurosport*, écouter la radio, jouer, chercher un article sur Amazon, regarder la météo, lire le programme TV, chercher une recette de cuisine... Cet outil redonne à Claude un accès libre à la culture, à l'information, aux divertissements, à la communication et aux réseaux sociaux. Cette liberté d'action lui procure un fort sentiment

d'autonomie. Le logiciel lui permet surtout de retrouver de l'intimité dans ses activités et ses échanges écrits : SMS et mails. Ces formes d'échange sont également plus confortables pour la communication.

Récemment, Claude et moi avons choisi de travailler sur la lecture de livres afin d'étendre les capacités de notre outil, mais aussi de montrer ce qu'il est possible d'en faire. Par l'intermédiaire de grilles adaptées, dans la vidéo Démo lecture livre handicap moteur et visuel, <https://www.youtube.com/watch?v=Z3kc-qQGqyw&t=243s>, Claude nous montre comment, à l'aide de son contacteur, parcourir une bibliothèque et rechercher un ouvrage, accéder à son résumé, à un extrait audio, en commencer la lecture, la stopper ou y revenir.

Aujourd'hui, ce nouvel outil continue d'évoluer, agrémenté de jeux, d'un planning AVS ou encore d'un accès à Facebook, au gré des envies et des capacités visuelles et motrices de Claude.

Et surtout, le matin, il peut enfin lire son journal tranquille...

Merci à toutes les personnes et professionnels qui ont soutenu ce projet dans sa réalisation par leurs encouragements, leurs conseils ou leurs contacts. Merci à mes collègues AVS investies pour gérer les petits soucis informatiques et pour que Claude puisse toujours avoir accès à son logiciel.

Christelle Fonteneau
fonteneauchristelle@gmail.com
Tél. : 06 17 22 09 38

chaîne YouTube : Christelle Fonteneau

- <https://www.youtube.com/watch?v=6sUCJ61xbtc&t=3s>
- <https://www.youtube.com/watch?v=Z3kc-qQGqyw&t=243s>

Voxiweb : (version d'essai de 1 mois possible en ligne)

- Site : <https://fr.voxiweb.com/>

The Grid 3 : (version d'essai de 2 mois possible en ligne)

- <https://thinksmartbox.com/product/grid-3/>

Si tu peux le rêver, tu peux le faire

Témoignage de Christophe : que du positif !

En 2012, date de mon AVC, j'ai commencé avec juste un ABCD'R : c'est-à-dire un alphabet imprimé. Je devais désigner au moyen de mon index les lettres sur celui-ci, pour faire une phrase, pour exprimer mes volontés...

Simon, un ami, m'a beaucoup aidé, en m'équipant d'une tablette tactile (Tellus 5). Avec elle, je peux me faire comprendre, elle est sonore et visuelle. Toujours à l'aide de cette tablette, je peux envoyer des SMS, des mails, surfer sur le web, contrôler mon environnement (lumières, porte, TV, etc.).

Mon ami a équipé ma tablette Tellus du logiciel Mind Express 4 et d'outils PAO très utiles pour l'infographie : mon métier ! Ces outils me sont indispensables pour une reprise d'activité.

La Fondation de Lille m'a aidé à l'achat des logiciels PAO ainsi que quelques outils de contrôle d'environnement sans oublier le nécessaire pour trans-



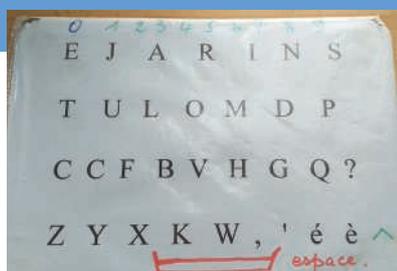
Christophe Bard et Simon Vlieghe.

mettre l'écran de ma tablette vers ma télévision pour un travail plus confortable et précis. La MDPH ainsi qu'ALIS ont participé à l'achat de la tablette, du

logiciel Mind Express 4 et son support adapté au fauteuil.

Finalement, toutes ces aides m'ont permis de créer, lors d'un congrès du

Alphabet utilisé par Christophe en face à face.



CHRU de Lille, pour l'équipe des neurosciences, un programme présenté en livret (photo p. 6).

Que du positif ! L'utilisation de cette tablette est pour moi une excellente thérapie. Qu'aurais-je fait, sans elle ?



Témoignage de Simon, domoticien en Santé

Nombreuses sont les personnes LIS qui font part de leur acceptation de la fatalité irréversible qu'est leur paralysie ou leur mutisme et surtout de l'impossibilité d'un retour à l'autonomie. Certains messages pessimistes, de professionnels ou d'autres personnes sont démotivants et ne poussent pas à se battre. Lors de mon arrivée à la MAS de Loos (59), Christophe faisait partie de ces personnes atteintes du LIS qui avaient de sérieux doutes sur la possibilité de retrouver une autonomie. Je me devais de l'aider. Si la technologie avance à très grands pas depuis ces deux dernières décennies, ce monde merveilleux reste parfois inconnu du milieu hospitalier, induisant du défaitisme. La profession de domoticien en santé pourra aider considérablement les structures hospitalières et venir en complément de l'action des ergothérapeutes dans l'objectif d'un confort et de l'autonomie des patients.

Vers l'autonomie de Christophe

Christophe travaillait avant son accident sur ordinateur ; il concevait des visuels publicitaires et intervenait dans la présentation finale de livres illustrés. J'avais donc cette certitude qu'un outil informatique (tablette spécialisée + logiciel adapté) ne lui ferait pas peur. D'ailleurs ce que je comptais lui proposer est accessible à des novices en la matière. Christophe était capable de mobiliser sa main droite et d'étendre son index vers

l'avant. Quelques muscles assez faibles de son bras droit pouvaient l'aider à lever légèrement celui-ci.

Partant de ses capacités, de différents échanges avec Christophe avec son abécédaire ainsi qu'avec ses parents qui m'ont transmis beaucoup d'informations pertinentes, nous avons arrêté notre choix sur une tablette que Christophe allait utiliser en tactile avec un logiciel tout-en-un (Mind Express 4) acquis auprès de la société Jabbla (Belgique).

La tablette Tellus 5 de Jabbla

La tablette Tellus 5, très puissante, peut être utilisée quel que soit le handicap moteur, même avec la seule fonctionnalité des yeux.

Elle est à la fois résistante aux chocs, aux projections liquides, avec une bonne autonomie et une vitesse d'exécution très grande. Elle propose une webcam frontale (pratique pour contrôler le curseur avec un mouvement de tête) et des interfaces pour contacteurs permettant de piloter les logiciels avec des simples boutons positionnés là où votre corps peut actionner un muscle de manière volontaire. Son module infrarouge est très utile dans la structure dans laquelle Christophe réside (la Maison d'accueil spécialisée « Le Havre de Galadriel » à Loos, proche de Lille). En effet, l'établissement est équipé de récepteurs infrarouges qui permettent de piloter ses volets, sa porte de chambre,

sa TV, ses lumières ou encore ses prises de courant, sans oublier l'appel soignant où qu'il se trouve dans le bâtiment.

La solution Logicielle, Mind Express 4

Le logiciel est venu répondre à l'attente de Christophe qui avait principalement besoin de trouver un moyen de communication à distance, sans l'utilisation d'un abécédaire ou sans que l'on vienne lire derrière son épaule.

Le logiciel Mind Express 4 a permis de configurer facilement (sans nécessité d'entrer des lignes de code) une interface adaptée en dessinant des cases et en leur affectant des commandes particulières. Il est donc passé de son abécédaire à différentes interfaces.

Et maintenant, quels sont les projets ?

Ces outils ont grandement amélioré l'autonomie et le confort de Christophe mais rester enfermé dans une structure avec des journées qui se ressemblent peut aussi être facteur de déprime. C'est pourquoi, petit à petit, nous améliorons les outils de Christophe pour qu'il puisse à terme retrouver un emploi (ou au moins une activité semi-professionnelle) ainsi que retourner vivre à domicile. Les parents de Christophe ont également le projet d'acquiescer un véhicule adapté pour faciliter les sorties.

Le mot de la fin

Quand Simon est arrivé dans la structure où vivait Christophe, beaucoup doutaient d'un possible retour à l'autonomie pour plusieurs résidents. Le message à retenir aujourd'hui est que peu importe ce que l'on a pu vous dire de pessimiste, sachez que le monde des technologies avance à très grand

pas et que rien n'est impossible. Simon est heureux d'avoir démontré que la domotique en santé peut aider considérablement les personnes en situation de handicap en identifiant des outils pour retrouver le maximum d'autonomie possible. Comme le disait Walter Elias Disney : « Si tu peux le ré-

ver, tu peux le faire ». Merci encore à l'association ALIS pour son aide et sa communication sur l'existence de ces technologies qui peuvent littéralement changer des vies.

*Christophe et Simon
blard.ch74@gmail.com
simon.vlieghe@gmail.com*

Soirée Cotton Club

Ce concert annuel, le 12 décembre 2018, est devenu le rendez-vous des fidèles d'ALIS et permet une collecte qui finance des équipements de communication.



Le Boogie Sextet.



Nico Gabet.

Photos : <http://rellementlebe.fr>



Les bénévoles, dont les amis du Rotaract Club de Paris.

Le Dr Frédéric Morand, adjoint au maire, prend la parole en introduction ainsi que notre président, Hubert Azémard. Il souligne les valeurs humaines portées par les projets d'ALIS. Ceux-ci rejoignent en cela les valeurs de la ville qui est très attentive à la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

En première partie, Nico Gabet, pianiste-chanteur-compositeur, enchante la salle ; son one man show musical très humoristique valorise ses talents de pianiste virtuose ; sa chorale d'amateurs anime le temps de collecte en faisant chanter la salle sur des chansons françaises.

En seconde partie nous accueillons des pointures du jazz français qui ont l'habitude de jouer ensemble sous le nom de Boogie Sextet ; ce groupe est animé par Jean-Pierre Bertrand, très renommé pour son talent de pianiste de boogie-woogie. C'est notre ami Franck Mossler qui anime la soirée avec humour. De nombreuses personnes atteintes du LIS sont

présentes dont des résidents de la MAS Perce-Neige. Nous remercions les bénévoles très nombreux, dont les membres du Rotaract Club de Paris ainsi que les nombreux sponsors de la soirée.

Une généreuse collecte de 21 000 euros a permis de financer une tablette informatique à commande oculaire et d'autres matériels qui redonnent la communication aux personnes atteintes du LIS.

François de La Borde, bénévole, et Amélie Gaoua lors de son séjour annuel à l'hôpital maritime de Berck en août 2019.



Convention de bénévolat

Nos relations avec l'hôpital maritime de Berck (Groupe Assistance publique Hôpitaux de Paris) s'étoffent d'une convention qui définit l'intervention des bénévoles d'ALIS au sein de cet établissement très accueillant pour les personnes atteintes du LIS. Cet accord vient concrétiser l'accompagnement si utile et réconfortant de François de La Borde et de Rose-Noëlle Sannier qui visitent les membres d'ALIS hospitalisés en séjour de répit ou de rééducation post-AVC.

Chanter pour ALIS

L'association a la chance d'avoir des amis dynamiques, solidaires et talentueux.

Le 15 janvier dernier, Anne Paillat a sollicité La Chorale du Puy Lory et la chorale La Caldarane (photo de gauche) pour une après-midi musicale en l'église de St-Jacques de Pouzauges (Vendée), permettant ainsi une collecte généreuse pour l'action d'ALIS. Nous remercions infiniment Anne Paillat ainsi que Maryannick et Joel Pavageau qui s'étaient déplacés de Nantes pour présenter l'action d'ALIS. En avril, c'est le chœur Calyp-

so (photo de droite) qui joue trois soirées au profit d'ALIS. Les élèves du collège Franklin (Paris) ont travaillé toute l'année un répertoire joyeux qui reprend la chanson française depuis 1900 à nos jours. Le talent de ces jeunes artistes et la mise en scène poétique ont enchanté le public. Cette chorale est animée par sa fondatrice, notre grande amie Hélène Mossler-Lenot, agrégée de musique et professeur dans cet établissement. son époux,

Franck Mossler, accompagnait la formation à la batterie et un élève au piano. Plus de 10 000 euros ont été collectés. Ces jeunes artistes chanteront en première partie du concert annuel d'ALIS le 26 novembre 2019 au Carré Bellefeuille à Boulogne-Billancourt. Merci à tous et plus particulièrement à Hélène !



Charte de collaboration entre ADENE et ALIS



Le groupe Adène est une entreprise associative implantée en Occitanie et Auvergne Rhône-Alpes. Le groupe issu de la fusion de l'ALLP, d'Apard et d'Oïkia propose des assistances médico techniques à domicile, des hospitalisations à domicile, des formations et gère des services médico-sociaux ainsi que des établissements.

ALIS collabore avec le SAMSAH Adène (ex-SAMSAH ALLP) depuis plusieurs années autour du soutien de la vie à domicile de personnes atteintes du LIS dans la région. Par ailleurs, le groupe de paroles régional d'ALIS est accueilli dans les locaux lyonnais du groupe.



Des participants du groupe de parole d'ALIS en Rhône-Alpes.

Ces convergences ont naturellement conduit à la signature d'une charte de collaboration.

ALIS remercie tous les membres de cette équipe pluridisciplinaire de leur accueil ainsi que de leur soutien très expert et chaleureux aux personnes atteintes du LIS et leurs familles.

NB : l'intervention des SAMSAH ou SAVS est très conseillée dans l'organisation d'un retour à domicile ou son maintien si une difficulté survient ou pour un nouveau projet. C'est un accompagnement pluri-disciplinaire avec, en fonction des services : médecin, infirmier, ergothérapeute, psychologue assistant social, etc. Les interventions de ces services sont permises par une orientation délivrée par la MDPH.

La société Engie Ineo soutient ALIS depuis 18 ans

Des liens étroits se tissent au fil des ans avec l'entreprise, notamment par le challenge « Bougez + pour ALIS » auquel participent les collaborateurs de l'entreprise et qui contribue à augmenter la donation annuelle généreuse de l'entreprise à l'association.

Et aussi par les déplacements d'Hubert Azémard, président d'ALIS, dans les entités du groupe pour une présentation du LIS et de l'action d'ALIS et que commente ici l'un des participants :

« Cette présentation nous ramène à la réalité. Ce type de syndrome peut arriver à tout le monde du jour au

lendemain. Il est difficile de sensibiliser un public qui n'est pas concerné directement par un proche. Pourtant, Monsieur Azémard a fait une présentation très touchante. Tout le monde peut participer à sa hauteur pour permettre d'aider les patients LIS et leur famille dans leur quotidien, via les fonds récoltés grâce à des challenges comme « Bougez encore + pour ALIS ».



Remise du chèque de soutien par Yann Rolland, président directeur général d'Engie Ineo (à gauche) à Hubert Azémard, président d'ALIS.

Locked-in syndrome : remanger après la GPE

Tatiana Ramos est orthophoniste dans un service de rééducation. Elle a pris en charge, en hôpital de jour, une personne atteinte du LIS. Elle décrit ici le parcours rééducatif centré sur une prise en charge de la dysphagie.

Monsieur M. a été victime d'un AVC protubérantiel bilatéral, responsable de ce que l'on appelle un syndrome de locked-in (LIS) incomplet. Contrairement au LIS classique ou au LIS complet, le patient garde quelques mouvements volontaires, qu'il récupère dès les premières semaines ou mois, ce qui ne le fait plus rentrer dans les critères d'un vrai LIS (Kunal et al, 2011). Voici son histoire.

L'AVC et les hospitalisations

Mr M. est victime d'un AVC le 4 octobre 2015 ; il est hospitalisé en réanimation avec un tableau de locked-in syndrome Incomplet. Après une intubation et ventilation assistée, on réalise une trachéotomie. Pendant son séjour en réanimation, on observe une récupération motrice lente et la persistance d'un trouble de la déglutition. Dès novembre cette amélioration au niveau de la déglutition permet l'introduction de l'alimentation orale complétée par la nutrition entérale nocturne et par la gastrostomie posée à cette période. Le patient quitte le service de soins continus en janvier 2016 et il est alors hospitalisé dans un centre de rééducation. En mars, il y a ablation de la trachéotomie. Le patient a été suivi en kinésithérapie, ergothérapie et orthophonie. L'alimentation orale était possible avec des aliments mixés et de l'eau gélifiée. Le patient récupère aussi de la motricité des membres. En avril 2016, le patient est transféré dans un autre centre de rééducation pour la suite de sa prise en charge, où il reste jusqu'à novembre 2016. L'ablation de la sonde de gastrostomie se fait en novembre. Il entre en hôpital de jour, à la clinique de Montévrain, le 12 décembre 2016 où je fais sa connaissance pour entamer une prise en charge orthophonique.

Les diagnostics orthophoniques

Parmi les séquelles présentes chez Mr M., nous retrouvons une dysarthrie (altération de la parole) responsable d'une voix hypophonique à cause d'une altération majeure du contrôle du souffle en lien avec un rire spasmo-



dique, et une dysphagie (difficultés pour avaler) qui empêche l'alimentation par la bouche, et cause de nombreuses fausses routes. La gastrostomie (GPE) posée en novembre 2015 assure les apports nutritionnels et l'hydratation.

Le cas de Mr M. nous ouvre une fenêtre de positivisme, qui doit nous encourager à accorder une chance de récupération à chaque patient. Mais il faut essayer avec conviction !

La rééducation de la dysphagie à la clinique de Montévrain

J'ai donc rencontré Mr M. pour la première fois à 14 mois de son AVC. Il avait déjà réalisé 11 mois de rééducation neurologique, avec prise en charge orthophonique.

À son entrée, les plaintes principales du patient concernaient les altérations de la voix et de la déglutition. En effet, Mr M. présentait toujours une dysarthrie majeure avec une voix très faible ainsi qu'une dysphagie. L'alimentation par voie orale avait été rétablie,

cependant avec restriction de la texture alimentaire et des liquides (mixée lisse et boissons gélifiées). Malgré cet aménagement des textures alimentaires, le patient montrait toujours des signes de fausse route et d'inhalation. Ces derniers avaient été mis en évidence par une radiocinéma de la déglutition qui avait conclu à un « retard au déclenchement de la déglutition avec diminution des ondes de contraction pharyngée postérieure et de la clairance pharyngée avec stase hypopharyngée à l'origine de fausses routes secondaires ». Au vu du parcours du patient, plusieurs questions se posent au moment d'élaborer le projet thérapeutique. J'étais devant un patient conservant de lourdes séquelles et qui avait déjà fait 11 mois de rééducation. Que pourrais-je faire de différent pour essayer de le faire avancer ?

• Le choix des objectifs et la rééducation

J'avais des examens complémentaires qui me disaient exactement ce qui n'allait pas, j'avais des altérations sur lesquelles je ne pouvais avoir aucune action, et j'avais un risque d'infection pulmonaire très élevé. Ces trois aspects m'ont plutôt orientée vers une prise en charge intensive de la dysphagie. Avec Mr M, nous avons décidé de laisser de côté, dans un premier temps, l'amélioration de la voix, puisque je ne pourrai pas agir sur les spasmes du diaphragme, responsables en grande partie des altérations vocales. Nous nous sommes donc lancés dans un programme de rééducation intensif : 4 séances de 1 heure par semaine. La radiocinéma avait mis en évidence un défaut du déclenchement du réflexe de la déglutition et de la contraction de la paroi pharyngée. Nous nous sommes donc concentrés sur l'amélioration de ces deux aspects. Un programme de rééducation par électrostimulation combiné avec les exercices traditionnels a donc été mis en place. Ce choix a été basé sur des études randomisées et contrôlées qui ont montré un effet plus marqué avec la stimulation élec-

trique combinée avec des exercices traditionnels de déglutition par rapport à la stimulation électrique ou des exercices traditionnels de déglutition utilisés en isolé (Yorick et Francine, 2016).

• Les résultats

Un mois après le début du programme de rééducation, nous avons pu introduire les aliments solides sans aucun signe de fausse route. Quatre mois après, une nouvelle radiocinéma a été réalisée afin de vérifier l'efficacité du traitement. En effet, il a été possible de constater une « amélioration relative sans fuite labiale et la présence de quelques ondes de contractions pharyngées avec persistance d'une discrète stase hypopharyngée à l'origine de fausses routes secondaires *a minima* ». Mr M. a finalement pu commencer à s'alimenter et à boire sans aucune contrainte au niveau des textures, 18 mois après son AVC. Toutefois, il devait respecter certaines consignes de sécurité afin d'éviter les fausses routes, telles que bien mâcher, ne pas prendre des gros morceaux, prendre son temps... Malgré ces contraintes, il a pu recommencer, littéralement, à croquer la vie à pleines dents.

Considérations finales

Le cas de Mr M. apporte un peu d'espoir non seulement aux patients, aux familles mais aussi à mes collègues rééducateurs. Dans ce cas, nous avons été face à un patient avec une évolution surprenante à plus d'un an de son AVC, alors qu'il avait déjà eu 11 mois de rééducation sans amélioration significative de la déglutition. Pourquoi ?

Parce que :

- nous avons évalué et compris les altérations du patient en s'appuyant sur des examens complémentaires qui nous ont permis de vérifier nos hypothèses ;
- les objectifs de la rééducation ont été établis selon les altérations mises en évidence par la radiocinéma. Les exercices proposés ciblaient les altérations identifiées ;
- nous avons mis en place un programme de rééducation intensive ;
- nous avons pris en compte les limitations de la rééducation : les fonctions pour lesquelles nous ne pouvions pas avoir d'action ont été exclues du programme de rééducation.

Malheureusement, la récupération ne dépend pas seulement des méthodes de rééducation mais aussi de plusieurs aspects tels que la sévérité des lésions cérébrales. D'autres patients LIS, présentant le même profil que Mr M., peuvent ne pas avoir les mêmes résultats même si on reproduisait son programme de rééducation à l'identique. Chaque patient est différent et doit faire l'objet d'une évaluation précise et détaillée avant la mise en place d'une rééducation.

Malgré cela, le cas de Mr M. nous ouvre une fenêtre de positivisme, qui doit nous encourager à accorder une chance de récupération à chaque patient. L'important est d'essayer. Mais il faut essayer avec conviction !

Tatiana Ramos
Orthophoniste

tatianaramos_1@hotmail.com

Agenda

⇒ 26 novembre 2019

Soirée annuelle d'ALIS

Concert « Hommage à Aretha Franklin » avec le groupe Soul Serenade. Et en 1^{re} partie le chœur Calypso du collège Franklin (Paris) Réservation à resa.alis@gmail.com ou sur www.alis-asso.fr
Collecte libre à l'entracte. Carré Bellefeuille - Boulogne-Billancourt

⇒ Du 22 janvier au 1^{er} février 2020,

Soirées théâtrales de la troupe

« Le nombre d'or »

Théâtre de l'Asiem - Paris
Infos : contact@alis-asso.fr
www.lenombredor-theatre.fr

⇒ Les 12 et 13 mars 2020

Formation pluridisciplinaire à la prise en charge des personnes atteintes du LIS.

S'adresse aux professionnels - Hôpital Raymond Poincaré - Garches (92)
Infos : contact@alis-asso.fr
co organisée avec le CRFTC

Formation à la prise en charge des personnes atteintes du LIS



ALIS et le CRFTC (Centre ressource francilien des traumatisés crâniens) organisent tous les deux ans une formation au sein de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches. Il s'agit d'une approche pluridisciplinaire qui s'adresse à tous les professionnels, soignants et rééducateurs. Des médecins et rééducateurs experts y partagent leur expérience sur les thèmes suivants : déglutition et phonation, prise en charge alimentaire, troubles respiratoires (trachéotomie), mise en place de la communication et choix d'une aide technique de communication (démonstration), qualité de vie et évaluation neuropsychologique, questions éthiques, témoignages de personnes atteintes du LIS.

Information : contact@alis-asso.fr
Tél. : 01 71 10 85 13

Inscription : CRFTC. Tél. : 01 56 53 69 90
patricia.leduc@crftc.org

Tarifs : 250 euros pour les deux jours (inclus déjeuners et pause)

Tarif préférentiel pour les thérapeutes libéraux ou plusieurs inscrits au sein d'un même établissement.

Références bibliographiques :

• Kunal K, Ajit V, Bella R. *The locked - in syndrome: can it be unlocked ?* Journal of Clinical Gerontology & Geriatrics 2 (2011) 96 - 99

• Yorick W, Francine S. *Electrostimulation sensori-motrice & biofeedback électromyographique de surface (sEMG) dans le traitement de la dysphagie.* DJO Publications, 2016

Maison d'accueil spécialisée Perce-Neige

Cet établissement, créé en collaboration avec ALIS, a ouvert ses portes en 2016. Il accueille des personnes atteintes du LIS sans limite d'âge et de toutes régions. Pour les candidatures des futurs résidents, il convient d'appeler la permanence d'ALIS, Nadia El Hah, les lundis et mercredis au 01 71 10 85 34 - social@alis-asso.fr Cette maison de vie est en capacité d'accueillir 22 résidents dont 4 en accueil temporaire.

Quand je cligne des yeux parce que j'ai quelque chose à exprimer, que j'ai mal ou que je suis mal installé, elle m'ignore

Claude Radigois vit à son domicile accompagné par des auxiliaires de vie. Claude est de plus en plus confronté à des problèmes de personnel non formé ou peu motivé ; le planning qui devrait assurer une présence 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 est fréquemment incomplet, mettant à contribution sa famille, frères et sœurs qui ne vivent pas avec lui. Il témoigne de ce vécu angoissant qui empêche un quotidien serein.

L'une des employées n'étant pas véhiculée, les personnes de ma famille sont obligées d'aller la chercher et de la ramener le soir.

Ses façons d'être sont terribles à vivre : j'ai prévenu l'entreprise qui l'emploie à plusieurs reprises sur le fait qu'elle passe ses journées à dormir ou au téléphone. Quand j'utilise ma sonnette, car j'ai besoin d'une aspiration, elle ne se réveille pas et je crois mourir. Plusieurs fois, j'ai dû envoyer des messages SMS à des amis ou ma famille pour qu'ils se déplacent à mon domicile et la réveillent. Quand je cligne des yeux parce que j'ai quelque chose à exprimer (que j'ai mal ou que je suis mal installé...), elle m'ignore. L'entreprise continue de la placer sur mon planning car ils n'ont pas d'autres solutions.

Une autre reste dans le salon pendant que je suis dans la chambre. Si j'échoue à activer ma sonnette, elle ne peut voir si je cligne des yeux et si j'ai besoin d'elle. Il y a pourtant une tablette reliée à une caméra qui me filme car je peux avoir besoin de plusieurs aspirations par nuit et je n'ai parfois que mes yeux pour demander. Malgré cela, la tablette n'est pas non plus allumée.

J'aimerais avoir un planning complet, respecté et remis à l'avance pour que je puisse m'organiser pour mes rendez-vous et que les auxiliaires aussi puissent être prévenues à l'avance de leurs interventions pour s'organiser. Actuellement, ce n'est pas le cas. Il arrive même qu'elles soient sur le planning sans être prévenues, ni consultées sur leurs disponibilités.

À ce jour, une auxiliaire que j'ai trouvée moi-même pour intégrer l'équipe et que j'ai proposée à l'entreprise a eu sa formation théorique d'aspiration endotrachéale la semaine dernière. La semaine prochaine, elle est déjà

prévue sur mon planning en complément de celle qui dort. Et pourtant, elle n'a encore pas fait son stage pratique. Donc elle ne viendra pas sans sa validation. Elle est pourtant sur le planning de la semaine suivante !

Toute cette dernière année, certaines de mes auxiliaires habituées ont dû effectuer beaucoup d'heures pour

« Quand j'utilise ma sonnette, car j'ai besoin d'une aspiration, elle ne se réveille pas et je crois mourir »

dépanner et assurer un planning complet ; la conséquence terrible pour elles et qu'elles doivent maintenant prendre des congés sans être rémunérées car elles ont fait trop d'heures. Déjà que l'équipe n'est pas au complet, on casse le seul groupe qui fonctionne. À cause de cela certaines sont motivées à partir comme les dizaines d'autres que j'ai vues en sept ans. Autant pour les auxiliaires de vie que pour mes interlocuteurs de l'entreprise qui les emploie, c'est un turn-over incessant.

J'aimerais qu'on me propose des auxiliaires de vie et qu'elles soient en test chez moi avant de les valider comme inscrit sur mon contrat. Mais on m'impose des personnes que je ne veux plus sous menace qu'on ne m'envoie personne.

Souvent, les auxiliaires ne me sont pas présentées avant et ne savent pas ce qu'il faut faire pour s'occuper de moi quand elles arrivent. C'est moi qui dois tout leur expliquer en clignant des yeux et à condition qu'elles veuillent bien me regarder et qu'elles sachent utiliser mon alphabet. J'aimerais qu'elles soient formées à mon mode de com-

munication, respectent mes besoins, mon mode de vie et me respectent. Je souhaiterais qu'elles sachent se servir d'un lève-personne pour que ma famille n'ait pas à s'arranger pour venir faire les couchers, qu'elles sachent utiliser un fauteuil électrique, poser un péniflow, etc.

Hormis une personne qui n'a pas fait l'affaire, j'ai moi-même repéré et soumis à l'entreprise cinq auxiliaires qui valaient le coup. J'ai pensé à prendre le statut du particulier employeur pour les employer en direct mais le département ne semble pas favorable au versement de la PCH à un particulier (pourtant cela lui coûtera deux fois moins cher). J'ai fait appel à la concurrence mais ils ne prennent plus de « cas » comme moi. Eux aussi n'ont pas les équipes au complet pour assurer la prise en charge des personnes trachéotomisées.

Il y a quelques jours, j'ai eu l'info qu'une auxiliaire de l'entreprise formée aux aspirations était motivée pour intervenir chez moi et qu'elle avait encore des disponibilités. Les auxiliaires qui la connaissent m'en ont dit beaucoup de bien. Elle connaît le job et se soucie du bien-être des personnes. J'avais enfin trouvé une solution ! J'ai alors fait demander à l'agence son positionnement chez moi. Ma proposition a été mal prise. L'auxiliaire qui m'a donné le tuyau va se faire taper sur les doigts et l'entreprise refuse ma proposition sous de faux prétextes. Et pourtant, c'est à moi que l'entreprise a demandé d'envisager des solutions auxquelles elle n'aurait pas pensé, et d'en parler autour de moi ! Je ne sais plus quoi penser !

On ne se soucie pas du patient mais de l'entreprise. Pendant qu'il est organisé des temps de danse africaine dans son agence locale... moi je stresse des interventions à venir.

clauderadigois@hotmail.fr

Nous, aidants famille, nous tirons la sonnette d'alarme

Martine Radigois, sœur de Claude, témoigne au nom de toute la famille des dysfonctionnements dans l'organisation de l'accompagnement 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 assuré par une entreprise qui emploie les auxiliaires de vie.

Cette organisation est loin d'être honorée correctement et sereinement. Je veux mettre en avant cette situation catastrophique qui nourrit une inquiétude constante et qui dure depuis des années...

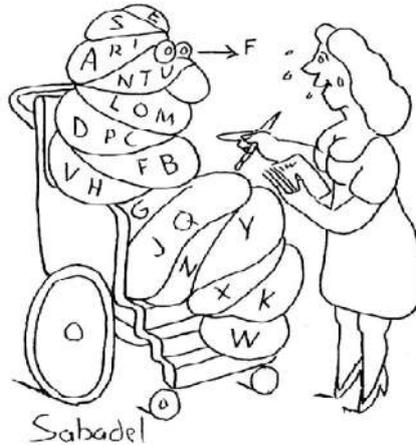
Après des recherches approfondies, il s'avère que nous n'avons trouvé aucune autre société qui était susceptible d'accepter une prise en charge comme celle de Claude... Ne pensez-vous pas que c'est écœurant, en 2019, d'en être là... on ignore la grande dépendance...

Le problème récurrent est le manque d'anticipation de l'entreprise employeur qui induit des plannings incomplets. Régulièrement, il manque des personnes au planning et nous sommes mis grandement à contribution pour assurer les jours où il n'y a personne. Nous sommes aussi appelés en urgence par Claude lorsque des personnes non formées aux aspirations trachéales sont envoyées chez lui, ou des personnes avec un manque de sérieux certain qui peuvent mettre sa vie en danger.

Trop souvent, nous sommes mis « au pied du mur » à la dernière minute, à croire que l'entreprise employeur pense que nous sommes là, disponibles, pour pallier ces dysfonctionnements ! Je vous rappelle que Claude vit seul avec les employés.

Souvent, Claude et certaines auxiliaires sérieuses, et humaines, s'arrangent pour pouvoir rééquilibrer l'équipe ; cela améliore le confort de Claude et diminue son angoisse ; il se sait alors maître de la situation et écouté, au moins pendant ces moments-là !

Le recrutement n'est certes pas facile et rien n'est incitatif pour trouver des personnes compétentes. Ainsi le manque de reconnaissance de leur travail et les salaires ne sont pas encourageants. L'annualisation de leur salaire imposée par l'entreprise met les employées dans des situations précaires ; ainsi elles se mettent en quatre pour aider au mieux à combler le planning, elles font des heures



*Merci de prendre acte
de cette souffrance
et de ce stress alors que
ce handicap est déjà
si lourd à vivre*

supplémentaires ; leur volontarisme et solidarité sont alors bien mal récompensés puisque lorsque le maximum d'heures légal est effectué, l'employeur diminue leurs heures d'intervention ; la rémunération, alors réduite, les oblige à démissionner pour retrouver un niveau de vie décent et faire face à leurs dépenses. Ah, nous entendons l'entreprise régulièrement nous dire : « Mais sachez que nous faisons tout notre possible pour trouver des solutions et régler ces problématiques afin de rééquilibrer l'équipe ! » Ceci dit, nous restons régulièrement confrontés à ces problèmes et cela devient insupportable... le mot est faible.

Parlons de la PCH, prestation de compensation du handicap pour les aides humaines et dont le montant horaire varie suivant les départements. Le rapport est de 1 à 3,3 !!! Malheureusement, nous ne sommes pas dans un département généreux ou compréhensif.

Après avoir fait des démarches auprès de différents organismes pour faire réagir les pouvoirs publics, je me suis entendu dire, par le département,

que c'était simplement pour une raison politique (d'ailleurs son courrier de juillet 2018 le confirme). C'est difficilement « understandable » car une personne handicapée, qu'elle soit dans un département ou un autre devrait être au même « traitement financier », c'est scandaleux !

Le principe est donc : « Dites-moi où vous habitez et nous vous dirons comment vous serez traité ! »

Ainsi selon que vous habitez le 44 ou le 79, vous êtes traités différemment avec un écart énorme... (c'est un exemple !). J'ai vu des témoignages de personnes qui ont dû déménager afin d'être prises en charge nettement mieux et vivre ainsi beaucoup plus sereinement !

Tous ces gens, en haut lieu, et pas touchés par le handicap, devraient aller sur le terrain pour comprendre que L'HUMAIN passe avant LA POLITIQUE et qu'il convient de proposer des prises en charge équitables pour que tout aille mieux dans ce monde où ne règne que FRIC, HAINE et INJUSTICE.

Je dois tout de même signaler que le Docteur Jan, médecin territorial du département, suite à une lettre que nous lui avons adressée, en juillet 2018, a pris conscience de la situation grave que nous vivions et, a alerté les responsables de la gestion du handicap à la MDPH et au Conseil général du 44 sur l'urgence à trouver une solution pour respecter le projet de vie de mon frère... sans effet notable à ce jour.

Nous, aidants familiaux, tirons la sonnette d'alarme car ces dysfonctionnements peuvent être fatals et comme l'a écrit mon frère, pas plus tard que la semaine passée à l'entreprise employeur, suite à un mauvais traitement à son égard : « Je n'ai pas envie de mourir tout de suite ! » (je reprends exactement ses termes !!!)... cette phrase en dit long...

Merci de prendre acte de cette souffrance et de ce stress alors que ce handicap est déjà si lourd à vivre.

Martine Radigois
mradigois1@hotmail.fr

La Garchoise

Thierry Daville participe à cette course aux multiples distances accompagné de son épouse Nadine et des professionnels du service USPC de Ste-Perrine (Paris - APHP), le 15 juin 2019 à Garches (92).

Thierry :

« Première vraie sortie après mon AVC du tronc basilaire en septembre 2017, et

Première participation du service « USPC » de Ste-Perrine que j'ai rejoint en janvier 2019.

Première course de relais handi-valide avec mon fils, sous le regard de ma femme, de mes amis et du staff médical,

Premiers coups de soleil, et

Premiers échanges de regards bienveillants et amicaux des participants mais, néanmoins, concurrents.

Ce fut une très bonne journée ! »

Nadine :

« Premier contact de l'extérieur avec mon mari, entre plaisir et appréhension de ce moment, mais vite oubliés face à l'enthousiasme des participants et des encadrants.

On s'est pris au jeu, on a oublié le poids du handicap...

entrés dans la solidarité et la joie de la compétition.

Ça nous a ouvert le champ des possibles et on compte bien en profiter ».



Virée au Val Joly

Philippe Denys, résident de la MAS Le Havre de Galadriel (Loos-59), a apprécié ce séjour dans la station touristique de l'Avesnois Le Val Joly. Les chalets accessibles permettent des séjours confortables en bordure d'un grand lac.



« Val Joly est une station touristique qui permet de se ressourcer en toute quiétude et dans un paysage naturel aux couleurs du printemps avec un habitat pratique avec terrasse, des zones de stationnement pour véhicules et des accès faciles pour circuler avec son fauteuil. Le site propose plusieurs activités. Nous sommes allés aussi au musée du Verre voir des sculptures originales et contemporaines ; regarder les animaux au zoo de Maubeuge ; jouer aux jeux vidéo à l'aide de masque de réalité virtuelle : nous devons interagir selon les actions demandées avec cette impression de bouger tout en restant sur place et beaucoup de sensations. Ce fut une expérience en comité restreint loin de tout et de nos familles et pour le plaisir d'avoir quelques jours de vacances. »
philoudenys14@gmail.com

Groupe de parole régionaux

Organisés par ALIS, ces groupes réunissent trois à quatre fois par an les membres de l'association pour échanger et partager les expériences. Ces discussions entre pairs sont réconfortantes et riches d'enseignements. Certains sont animés par des psychologues. Les cinq groupes d'ALIS : Nîmes, Lyon, Paris, Lorient, Lille. Voici ce qu'en dit Régine dont le fils est récemment atteint : « J'ai beaucoup apprécié le groupe de parole. C'est important de rencontrer des personnes qui comprennent ce que nous vivons et qui peuvent nous apporter par leur expérience. »



Le groupe de Bretagne réuni exceptionnellement en juillet dernier au centre de rééducation de Trestel (Côtes d'Armor).

Des gouttes versées peuvent faire un océan

Bénédicte, atteinte du LIS, partage ses réflexions autour de la considération que les valides expriment à l'encontre des personnes en situation de handicap.

« Quand j'étais encore valide, j'ai plusieurs fois travaillé avec les adultes handicapés mentaux. À l'époque si vous me l'aviez demandé, j'aurais répondu que j'étais intimement convaincue que je les considérais comme mes égaux.

Et bien NON.

Quelle révélation !

Mais je crois que c'est la société qui doit changer. Jugez plutôt. Les faits que je vais vous décrire sont vécus quotidiennement.

Quand une personne dit bonjour à Alex (mon mari), elle m'oublie. Suis-je devenue transparente depuis que je suis en fauteuil ? Quand une personne parle d'un sujet qui m'intéresse ou mieux parle de moi, elle s'adresse à Alex. Pour savoir si je comprends, elle demande à Alex. Prenons du recul. Quand vous êtes en présence d'une personne différente de vous, adressez-vous à elle ; alors elle se sentira vraiment considérée comme votre égale. Et si la personne ne sait pas répondre, soyez sûr que l'accompagnant le fera !

Un autre exemple : un barbecue avec des gens que je crois être des amis. Dès les premières minutes, la table



entre eux et moi se vide. Je suis seule de mon côté, mais le groupe est entassé sur l'autre table. Tout le monde voit ce qui se passe, mais personne ne réagit. À part Alex.

Et il n'y a rien de pire que d'avoir l'impression, le sentiment d'être considéré(e) comme un(e) débile, parce qu'on a eu un jour la malchance de subir un AVC, de contracter une maladie dégénérative, un accident ou autre et que

parfois du jour au lendemain, on est défiguré, peut-être bavant ou louchant. Cela ne veut absolument pas dire que derrière il n'y a pas un être humain qui pense comme vous.

Alors, est-ce un jugement ou une moralisation ? Pas du tout. Car valide, j'aurais fait pareil et avec la conviction de considérer les handicapés comme mes égaux. Je pense surtout que nous, les handicapés, on n'a pas assez parlé de cette dévalorisation. Mais comment un valide pourrait-il s'imaginer ce que l'on vit ? C'est mission presque impossible.

Presque ! car ils existent tout de même des gens qui parlent avec nous comme à un autre adulte (que nous sommes) c'est-à-dire de façon normale. Mais malheureusement trop peu !

Je crois qu'expliquer notre réalité peut amener une prise de conscience. Lancez-vous, n'ayez pas peur, ça peut amener à de si beaux échanges !

Alors aidez-nous à nous faire entendre, que ce témoignage soit notre voix et qu'il passe même les frontières. Merci à ceux qui le traduiront. Je crois en vos partages. Merci d'avance. »

Bénédicte Jullien

bene4031@hotmail.com

Quelle générosité !

La famille Paravel offre son Kangoo à Johan.

Le véhicule adapté n'étant plus utilisé suite au décès de Monsieur Paravel, ses enfants décident de le proposer à un membre d'ALIS. Johan, qui vient d'intégrer la MAS APF à Garches, a besoin d'un véhicule pour revoir sa petite fille et sa famille qui vivent à Rouen. ALIS les met en contact et la famille se déplace à Bergerac pour ramener la voiture. Nathalie, la mère de Johan, témoigne de leur joie et de leur reconnaissance :

« Super contact avec des personnes superbes et quelle générosité ! nous sommes encore très émus. »

Alors que Sandrine Paravel conclut : « Une super famille qui mérite ce véhicule, on leur souhaite de belles sorties en famille le plus longtemps possible.



De gauche à droite : Sandrine Paravel et son frère, Nathalie Gueguen et son mari. Ci-contre Johan.

Et encore merci à ALIS de votre présence et de votre soutien durant ces dernières années. »

De fabuleux souvenirs

Patricia témoigne de son séjour au village vacances Lou Bastidou adapté pour accueillir les personnes en situation de handicap.

« L'été est arrivé ! Avec lui, l'envie de s'évader !

Pourquoi ne pas en profiter pour aller rendre visite aux cigales ?

Pour ma part, j'ai toujours été une aventurière estivale.

Avant mon accident, nous partions tous les étés, avec mon mari, en roulotte (caravane) par monts et par vaux sillonner les routes de France et de Navarre...

C'était en mode escargot, avec notre maison sur le dos...

L'aventure est revenue me titiller, et me voilà sur Internet à la recherche d'un lieu de vacances PMR. Après maintes recherches, j'ai trouvé le village de vacances de Lou Bastidou situé à Cuers près d'Hyères dans le Var (83).

Une fois que le voyage fut ficelé avec mon curateur, je suis partie avec un transporteur. Et après environ 10 heures de route, je suis arrivée à destination.

Youpi !!

Ce village vacances est équipé pour la circulation en fauteuil roulant. Il peut accueillir les individuels, tout comme les familles, et même les groupes.

À proximité, il y a des infirmières libérales, des auxiliaires de vie et aussi des kinés.

Le village de vacances est disposé comme un petit village provençal, agrémenté d'une place au milieu de laquelle trône une fontaine. C'est vraiment joli.

J'y ai passé deux semaines, entourée d'auxiliaires de vie qui m'ont supportée nuit et jour, au sens propre et figuré ! Une infirmière, passait le matin me laver, assise sur une chaise-douche ; depuis lors l'établissement s'est équipé d'un lit douche sur roulettes et d'un lit douche mural.

J'allais souvent à la piscine du centre où j'ai eu la joie de pouvoir y faire quelques pas, portée par l'eau. Une superbe piscine d'ailleurs, équipée d'un rail pour une mise à l'eau en douceur.

J'ai aussi fait de super ballades autour du village, à l'aise dans mon fauteuil (Storm 4 Explorer)... De fabuleux souvenirs !

Le village est situé assez loin du centre



Patricia assise sur un tiralo.



© Lou Bastidou

de Cuers, accessible si on est véhiculé, mais je ne l'étais pas. Je n'ai donc pas pu me rendre dans mon magasin préféré, qu'est une boulangerie !! Dur, dur pour une gourmande !

Ne loupez pas l'association « Un fauteuil à la mer » qui se trouve à Hyères (juste à côté de Cuers). Des activités nautiques y sont proposées aux PMR. Pour le jet-ski, il faut obligatoirement appeler pour programmer le jour de sa balade. Ce que j'ai oublié de faire.

Mais j'ai passé là de superbes vacances, et c'est pourquoi je tenais à vous informer de l'existence d'un tel lieu totalement adapté ! Bonnes vacances à tous !

*Patricia Canniveng
pcanniveng@yahoo.fr*

Coordonnées du village vacances :

LOU BASTIDOU

Association Le Bastidon de Lucie - Isabelle et Luigi Quarta
Lou Bastidou, 2320, chemin de La Pouverine, 83390 Cuers
Tél. : 04 94 48 60 06 - Email : contact@loubastidou.com

Association "Un fauteuil à la mer" :

Hôpital Renée Sabran
Boulevard Édouard Herriot, 83406 Giens
Tél. : 06 12 51 38 26 - Email : ortega.thierry83@gmail.com

« Le stage à l'association ALIS restera un moment fort de notre vie et nous en repartons plus riches »

Dans le cadre de la formation humaine à l'Ecole Polytechnique, Agathe Senellart et Charles Raillard sont accueillis six mois au sein de l'association ALIS.

En septembre 2018, nous sommes donc arrivés à la permanence d'ALIS à Boulogne-Billancourt. À ce moment nous ne connaissions que très peu le locked-in syndrome, n'en ayant jamais ou très peu entendu parler auparavant. C'est en discutant avec Véronique (déléguée générale) et Hubert (président de l'association) que nous avons eu envie d'en savoir plus et de nous investir pour l'association ALIS. Alors que nous n'avions aucune expérience professionnelle, nous nous sommes vus confier plusieurs missions et responsabilités. Encadrés par Véronique, nous avons beaucoup appris sur l'organisation du travail en équipe, la manière de mener des projets à bien et de toujours chercher à faire au mieux pour l'association ALIS et les personnes qu'elle aide. Le dévouement de toute la permanence d'ALIS et la manière dont l'association cherche toujours à enrichir et améliorer les multiples actions qu'elle mène restera pour nous un exemple. Nous nous souviendrons avec fierté que notre travail de ces six mois avait vraiment du sens et pour cela nous remercions ALIS.

Une partie de notre temps (trois après-midi chaque semaine) était consacrée à des visites que nous rendions à des



résidents de la MAS de Boulogne pour faire de la lecture, des jeux, rendre quelques services pratiques ou simplement discuter. Au début, intimidés et maladroits, nous avons appris à nous servir des systèmes de communication et lentement, nous avons fait la connaissance d'Arnaud, Laura, Claude, Ghislaine, Cyrille, Nathalie, Isabelle et Julio... Nous avons découvert leur vie différente de la nôtre, avec une communication plus lente, sans voix ni gestes, avec un quotidien fait d'autres activités et parfois douloureux. Néanmoins une vie faite de projets, et de petits plaisirs (lecture, jeux, spectacles organisés par la MAS ou ALIS...) et aussi de véritables échanges. Cette vie différente, facilitée par les aides technologiques et l'accompagnement de professionnels (c'est pourquoi ALIS s'investit beaucoup pour en faciliter l'accès) démontre beau-

Merci à tous ceux dont le courage restera pour nous un exemple inspirant

coup de courage et de volonté de se reconstruire. Merci à tous ceux dont le courage restera pour nous un exemple inspirant. Toutes ces personnes que nous avons visitées nous ont touchées d'une manière ou d'une autre, par leur gentillesse, leur humour, les réflexions qu'elles ont partagées avec nous ou les choses qu'elles nous ont fait découvrir. À présent nous avons repris nos études à l'École Polytechnique mais le stage à l'association ALIS restera un moment fort de notre vie et nous en repartons plus riches.

*charles.raillard@polytechnique.edu
agathe.senellart@polytechnique.edu*

Le mot de Charles

« Un moment fort de notre stage a bien été la journée d'ALIS, le congrès annuel de l'association. Au-delà de permettre aux personnes atteintes de LIS et à leurs proches de se renseigner sur les nouveaux traitements et les aides technologiques, cette journée représente une occasion unique pour faire connaissance avec ses pairs. En cela, ce congrès s'inscrit dans l'une des volontés de Jean-Dominique Bauby : "sortir les personnes LIS de l'isolement". C'est ainsi que je pars rempli de motivation et d'énergie positive et j'espère m'engager de nouveau pour l'association ALIS. »

Le mot d'Agathe

« Je suis arrivée avec l'idée que les personnes LIS seraient souvent malheureuses. Mais malgré les nombreux obstacles et douleurs que peuvent comporter le quotidien d'une personne atteinte de LIS, j'ai rencontré des personnes sereines et épanouies par moments dans une vie nouvelle qu'elles ont réussi à construire. J'ai ainsi découvert qu'il existait d'autres façons de vivre que celles que je connaissais ; comme voulait le montrer Jean-Dominique Bauby, "le LIS n'est pas une entrave à la vie". »

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). Anne Delorme, assistante administrative, est présente les mardis, jeudis et vendredis (matin) au 01 71 10 85 34 (anne.delorme@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). Arnaud Bienfait (arnaud.bienfait@alis-asso.fr) et Outhmane

Itro (outhmane.itro@alis-asso.fr), coordinateurs effectuent un stage de six mois dans le cadre de leur première année à l'Ecole Polytechnique. Hugues Basalo prend en charge bénévolement la comptabilité d'ALIS (compta@alis-asso.fr). Emmanuel Ribeiro est notre webmaster bénévole. « Notre » Manuel fait des merveilles pour la communication numérique d'ALIS, nos affiches et nos flyers. Nathalie Ramoisy fait connaître ALIS auprès des structures hospitalières.



Nadia El Hah, Véronique Blandin, Anne Delorme, Arnaud Bienfait, Outhmane Itro et Nathalie Ramoisy.



Ci-dessus, Hugues Basalo à gauche et Emmanuel Ribeiro.

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.

anne.delorme@alis-asso.fr
Tél. : 01 71 10 85 34
www.syndicatpe.com

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

- *Communiquer sans la parole* : écrit par Véronique 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).



ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action



VILLE DE BOULOGNE-BILLANCOURT



Christian Dior PARFUMS



Déjà 75
prêts
de matériel
en 2019 !

ALIS prête des aides techniques de communication

L'objectif de ces prêts gratuits est 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. Le parc de matériel se compose d'ordinateurs portables équipés de logiciels, de pointeurs laser, d'émulateurs de souris avec le mouvement de la tête, de tablettes et de systèmes à commande oculaire (Tobii et PCeye).



Guy Le Noan.

Contact au 01 71 10 85 13 ou Guy Le Noan, bénévole responsable (glenoan@gmail.com).

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.

Contact au 01 71 10 85 34 ou anne.delorme@alis-asso.fr.



En 2018, grâce à une subvention de la CRAMIF (Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de France) le parc de matériels de communication s'est enrichi de deux tablettes à commande oculaire.

Du nouveau chez les antennes d'ALIS !

Les antennes d'ALIS, représentées par des familles et des thérapeutes, relaient l'action de l'association dans les régions ; elles sont un recours local solidaire. Merci à ces bénévoles fidèles



Carole Senechal rejoint Michel Guennegou pour représenter ALIS en Bretagne ; Carole résidente d'une MAS à Rospordun (56), gère depuis quelques temps déjà les invitations du groupe de paroles et vient ainsi soutenir l'action de Michel et de la permanence nationale.

François Cabrol, assureur à Nantes (à droite sur la photo ci-dessous), est proche d'ALIS depuis plusieurs années ; il souhaite donner de son temps pour étoffer le réseau d'ALIS dans cette région et aussi soutenir des situations individuelles. Il rejoint donc Maryannick et Joel Pavageau qui représentent ALIS depuis plus sa fondation.



Hubert Gendreu prend la place du Dr Lieber qui a quitté la région Toulousaine ; Hubert représentera notamment ALIS au Conseil des associations du centre hospitalier de St-Girons (Ariège). Il travaille à la DDE.

Les antennes d'ALIS dans les régions

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
François Cabrol - 06 71 92 07 77 - francois.cabrol@alis-asso.fr

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

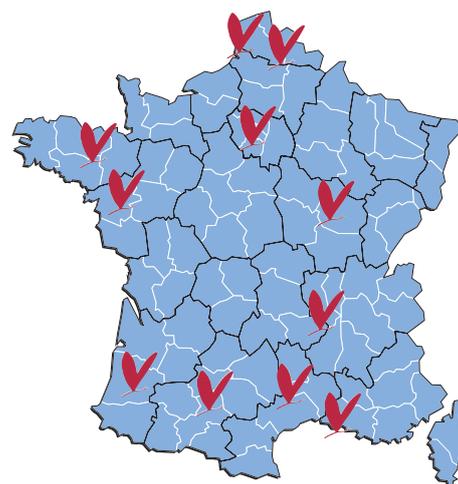
Paris : Famille Abitbol - 06 71 23 66 14

Rennes : Famille Guennegou - 02 96 13 51 16
Carole Senechal - csenechal@yahoo.com

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

Toulouse : Hubert Gendreu - 06 73 48 36 73 - hubert.gendreu@gmail.com

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





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

Chers donateurs, tout est possible
grâce à votre solidarité.

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

Merci beaucoup à tous !

Grâce à votre générosité et la réactivité d'ALIS, je vais
pouvoir renouveler mon fauteuil-roulant qui arrivait en fin
de vie. Et ainsi continuer à sortir, à vivre pleinement
les activités qui me passionnent. »

Carole

Aidez ALIS par un don, un leg, une donation

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

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

Leg ou 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

Tél. : 01 71 10 85 13.

Donateur : 35 €, bienfaiteur : dès 80 €

Vous recevrez un reçu fiscal d'ALIS. 66 % de votre don seront déductibles de votre impôt sur le revenu.

La boutique d'ALIS



5 €

25 €

10 €



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 parapluie papillon, bleu ou noir

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

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 €