

# Communiquer



**Concert  
live pour  
ALIS le 18  
novembre  
sur Facebook  
et Youtube**

**Témoignages p. 5**

**Nouveaux logiciels d'aide  
à la communication p. 9**

**Marchez pour ALIS p. 14**

Le P<sup>r</sup> Jacques Pélissier a été élu président d'ALIS le 2 juin 2021



Hubert Azémard quitte la présidence d'ALIS. Il est remplacé par le P<sup>r</sup> Jacques Pélissier.

« La pandémie au SARS-Cov2 apparue fin 2019 (et dénommée Covid19 depuis) a beaucoup affecté le fonctionnement de la société, et les personnes atteintes de LIS plus que toutes autres. Sujets à risques du fait même de leur état, accompagnés par des aidants familiaux comme par des auxiliaires de vie susceptibles de véhiculer et donc d'inoculer bien involontairement le virus, la personne LIS ne pouvait que vivre douloureusement ces longs mois interminables de crainte et parfois de découragement. Les techniques de prévention (distanciation sociale, puis port de masque, interdiction des rassemblements) mais surtout l'application stricte de ces mesures au quotidien au lieu de vie ont réduit le risque et très peu de personnes atteintes du LIS ont été accueillies en réanimation. Aujourd'hui les deux tiers de la population ont reçu les deux doses de vaccin (exactement 84,1 % au lundi 4 octobre) ; le vaccin ne protège pas totalement du statut de porteur, mais on sait que le sujet vacciné ne présente pas à ce jour de forme grave ni sévère. Il n'y a pas de sujet vacciné en réanimation pour Covid exclusif. Alors la lumière est désormais au bout du tunnel.... encouragez vos proches encore réticents à la vaccination, la personne LIS a tout à y gagner. Les soignants et les auxiliaires de vie sont vaccinés « par obligation » mais on oublie de dire que l'écrasante majorité a été déjà vaccinée tout simplement pour pouvoir remplir sans risque pour eux et leur patient leur mission de soin et d'accompagnement. »

*P<sup>r</sup> Jacques Pélissier,  
médecin, Président d'ALIS*

## 5 ans déjà !

Le 2 juin est fêté l'anniversaire de la MAS Perce-Neige de Boulogne-Billancourt



La plaque commémorative est dévoilée. De gauche à droite, Pierre Deniziot maire adjoint et conseiller régional, Valérie de Saint-Laurent, directrice de la MAS Perce-Neige, Véronique Blandin, déléguée générale d'ALIS, Pierre-Christophe Baguet, maire de Boulogne-Billancourt et président de la communauté de communes, Hubert Azémard, président d'ALIS, Marie-Laure Godin, maire adjoint et conseiller départemental, Christophe Lasserre-Ventura, président de la fondation Perce-Neige.

A l'occasion de la Semaine du Handicap, la Ville de Boulogne-Billancourt propose de fêter les 5 ans de cet établissement dédié aux personnes atteintes du LIS. Une plaque commémorative de cette journée est dévoilée après les discours des personnalités. L'équipe municipale s'était fortement impliquée dans l'élaboration du projet allant jusqu'à interpellier les instances ministérielles. Un groupe de jazz puis une troupe de danseurs ont ensuite ravi les habitants de la maison qui assistaient à cet événement. Zoubida Touarigt a réalisé un reportage sur cette journée.



Regardez le reportage de Zoubida sur Youtube en flashant le QRcode ci-contre.



Les festivités continuent avec le groupe de Jazz « Octave et Anatole. »

# Soirée d'ALIS en ligne : swing & jazz pari réussi !

La crise sanitaire avait mis hors course notre événement annuel en 2020. C'était sans compter sur l'aide formidable de l'entreprise WiSeeYou et le talent d'artistes généreux.



© Tellement cliché

Le final du Quintet de Catherine Kelly rejoint par Franck Mossler et les bénévoles.

plique l'importance de cette tablette commandée par les yeux dans sa vie quotidienne... le Docteur Frédéric Pellas détaille ce qu'est le LIS et les conditions d'une vie acceptable... Philippe Trotin, directeur Inclusion et Accessibilité Numérique chez Microsoft France, présente le projet autour de l'Holo-lens, casque de réalité mixte

Nous avons perdu tout espoir d'organiser le concert annuel lorsque l'entreprise WiSeeYou propose de nous offrir la captation et la diffusion de la soirée. Quelle générosité magnifique ! notre reconnaissance est immense. A partir de là, un plan d'action se met en place, il faut tout inventer dans un rythme intense : organiser une nouvelle communication de l'événement et bâtir un programme attractif.

(voir p. 9). Et puis des artistes nous ont prêté main-forte en motivant la collecte : Aurore Voilqué, Antoine Dulery, Thomas Dutronc et Jean-Luc Reichmann. ALIS remercie infiniment les mécènes, les partenaires et les bénévoles du concert : Dior parfums, le magasin Leclerc de Vitry-sur-Seine, Marlette, The Moneytiser (espaces media offerts) et Tellement Cliché (les photos du concert), Olivier Copermann (Seitosi) et Marine Dufour (Jamms) et l'équipe d'ALIS dont notre webmaster Emmanuel Ribeiro.



Catherine Kelly et Franck Mossler.

Pari tenu, le concert est enregistré le 18 novembre 2020 au Carré Bellefeuille prêté par la généreuse ville de Boulogne-Billancourt avec le soutien technique attentionné de ses techniciens... Le 19 novembre, le concert est diffusé à plus de 250 internautes sur Facebook et Youtube et permet une collecte de 25 000 euros qui viennent financer une tablette à commande oculaire pour la jeune Manon, atteinte du locked-in syndrome.

Notre joie c'est aussi de l'avoir proposé aux membres d'ALIS qui résident dans tout l'hexagone.

Notre reconnaissance s'adresse aux artistes sans qui rien ne serait possible : le Quintet de Catherine Kelly, exceptionnels musiciens de jazz, qui s'étaient engagés à offrir leur talent et notre fidèle ami Franck Mossler qui anime la soirée avec brio, entrain et humour ([www.franckmossler.com](http://www.franckmossler.com)).

L'équipe d'organisation imagine des intermèdes à la fois pour que les internautes apprécient l'enjeu de la soirée, et aussi car certains ne connaissent ni la pathologie ni les missions d'ALIS. C'est pourquoi Cindy, atteinte du LIS, ex-

Revoyez le concert sur Youtube en flashant le QRcode ci-contre.  
<https://youtu.be/CU850eeWh-o>



## Merci !

Maryannick et Joël Pavageau représentent ALIS à Nantes et sa région. C'est ainsi que le 9 mai 2021 ils ont visité l'institut de formation des infirmiers à Cholet et ont répondu aux questions des élèves curieux de connaître le locked-in syndrome. Merci à tous les deux de ce témoignage.



## 385 kilomètres à vélo pour faire parler du LIS

Les amis de Lucas montent un défi sportif du Rhône au Var.

C'était en juin 2013. Lucas Lessonini avait 15 ans. Frappé par un accident vasculaire cérébral (AVC) qui détruit son tronc cérébral, Lucas est touché par le locked-in syndrome. Ses amis créent alors l'association Tous Ensemble pour Lucas, que soutient ALIS avec des aides techniques et financières. Pour remercier ALIS et mettre en lumière le combat des personnes atteintes du LIS, ils organisent l'exploit de parcourir 385 km à vélo en une journée. Quatre sponsors\* ont souhaité s'associer à la cause et ont généreusement fait don chacun d'1 euro pour chaque kilomètre parcouru. Une cagnotte en ligne est aussi simultanément mise en place. Près de 2 300 euros sont ainsi collectés. En communiquant autour de ce handicap rare, les amis de Lucas souhaitent également mobiliser les professionnels de santé qui, en France, sont rares à proposer de la rééducation intensive après un tel handicap. La presse a suivi l'événement : *Le Progrès* (Lyon), *Var Matin* et *Le Var & Vous* ont consacré des belles pages à l'exploit (merci à Olivier Coperman/agence Seitosi et Marine Dufour/agence Jamms pour la communication presse et réseaux sociaux).



ALIS remercie infiniment et félicite ces étudiants sportifs pour cet exploit. Huit ans après l'AVC, la bande de dix copains du collège est toujours auprès de Lucas qui se bat ardemment pour regagner en mobilité, encouragé par leur amitié et leur dynamisme.

[tousenseblepoulucas@gmail.com](mailto:tousenseblepoulucas@gmail.com)



De gauche à droite Thibault, Kevin, Thomas et Guillaume entourent Lucas.

« Ce voyage parcouru à vélo, c'est une métaphore du parcours du combattant que traversent les personnes atteintes du LIS. Le cyclisme est un sport représentant intimement le combat contre une maladie. Les résultats s'obtiennent après un parcours long et irrégulier, la douleur physique est présente et parfois insoutenable : le mental doit alors prendre le dessus. Au final, la joie est immense quand on franchit l'arrivée, synonyme de la fin de course », expliquent les sportifs.



### \*Les sponsors



## Evasion en camping-car

Laurie, jeune femme de 27 ans atteinte du LIS depuis décembre 2008, vit à domicile avec sa maman Colette et sa chienne d'assistance Milton. Depuis quelques mois les vacances s'organisent avec le camping-car.



### ALIS. Combien de temps a mis ce projet à voir le jour ?

**Colette.** Durant plus d'un an avons cherché un véhicule adapté ou adaptable ; nous nous sommes déplacées sur les salons de véhicules de loisirs jusqu'au salon du Bourget. L'entreprise qui nous a vendu le camping-car (Brisebras 3C Cartier, ndlr) ne fait que du sur-mesure donc il faut attendre 12 à 18 mois entre la commande et la réception du véhicule. Nous avons eu la chance qu'un véhicule d'occasion soit disponible au moment de notre recherche et que ce véhicule puisse être modifiable selon nos critères.

*En mai 2020, le camping-car était livré et l'aventure pouvait commencer.*

### ALIS. Quels endroits avez-vous visité avec Laurie ?

**Colette.** Nous avons visité plusieurs lieux, que ce soit pour plusieurs jours ou simplement pour un déplacement à la journée. Pour en citer quelques-uns : l'île de Ré (17) l'aquarium de la Rochelle, la Forêt de Brocéliande (35), Préfaïlle et Tharon plage (44), la côte de Granit rose dans les Côtes-d'Armor, et le Festival de Poupet (49).

### ALIS. Et vos prochains projets ?

**Colette.** Nous avons déjà quelques idées comme par exemple aller voir les volcans d'Auvergne, découvrir Bordeaux et le bassin d'Arcachon, visiter la Terra Botanica et s'échapper pour quelques jours en Dordogne. Nous sommes toujours à la recherche de lieux avec des sites et des visites très accessibles pour Laurie.

### ALIS. Quels sont les avantages et les inconvénients de ce mode de transport ?

**Colette.** Notre camping-car est très pratique notamment pour les rendez-vous médicaux éloignés ou pour prolonger le temps passé dans la famille lors de nos visites. Plus besoin de réserver une location accessible, nous pou-

vons vivre facilement à l'intérieur du camping-car. Nous pouvons partir à tout moment lorsque nous le souhaitons si la santé et l'énergie nous le permettent et prévoir des déplacements pour des journées complètes. Cependant il ne faut pas oublier que Laurie a besoin d'auxiliaires de vie et que les longs déplacements nécessitent l'accompagnement de ces personnes sur des périodes de plusieurs jours.

### ALIS. Quels aménagements spécifiques ont été installés pour que le camping-car soit 100 % accessible pour Laurie ?

**Colette.** Un hayon élévateur et une porte élargie. Le fauteuil est fixé dans le camping-car avec des ceintures ventrales et épaulières sur des fixations qui étaient déjà installées. Un rail au plafond est très pratique pour le transfert de Laurie du fauteuil au lit. Un des deux lits est électrique et dispose d'un relève-buste et d'un relève-jambes avec plicature des genoux. Il se déplace latéralement pour avoir accès des deux côtés pour les soins et l'habillage. Un système de trappe dans le sol permet de se trouver à la bonne hauteur pour les soins car le lit ne se monte pas. Enfin, des toilettes accessibles ont été créées avec un lavabo et une douche centrale avec un rideau de douche qui protège le reste de la cabine.

*gobincl@gmail.com*

**Pour découvrir plus de photos de Laurie et de son camping-car, rendez-vous sur notre site Internet ou sur nos réseaux sociaux.**

Camperdays vous informe sur cette façon de voyager flexible et autonome notamment avec des liens utiles sur les campings adaptés "PMR" : <https://www.camperdays.fr/guide/camping-cars-accessibles-aux-handicapes>

## « C'est une lutte de tous les instants »

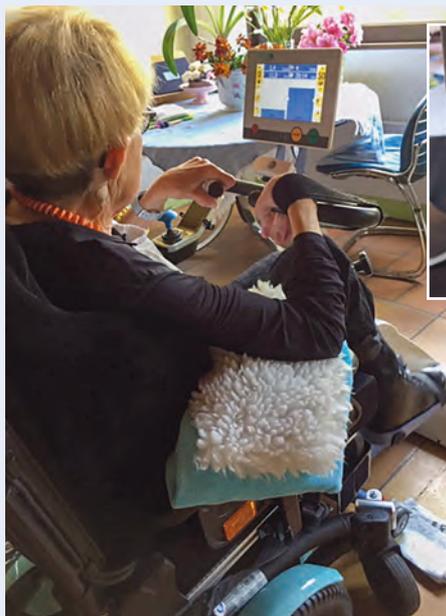
Françoise est rentrée à son domicile auprès de son mari Bernard après 18 mois d'hospitalisation au centre de Kerpape. Ce dernier décrit le planning quotidien et témoigne de son engagement

Françoise étant âgée de plus de 60 ans au moment de l'AVC, Elle ne peut bénéficier du financement pour le salariat des auxiliaires de vie. Bernard est donc présent en continu auprès de son épouse. Françoise ne porte pas de trachéotomie ce qui allège les soins et permet des nuits en continu.

Françoise a retrouvé une certaine motricité du côté gauche et aussi une élocution faible mais qui lui permet de ne plus utiliser le code de communication. Cette grande sportive retrouve les joies du pédalage sur un entraîneur thérapeutique financé par ALIS.

### Témoignage de Bernard

« Les conséquences de l'AVC sont différentes pour chaque patient ; les centres de rééducation, surtout pendant le confinement, n'ont pas considéré certaines personnes comme prioritaires. C'est pourquoi le retour à la maison a été une grande chance. Il faut une totale disponibilité de la famille. Une réponse instantanée en cas d'appel ou



Évaluation	
Durée exercice:	01:05:00 h
Part active:	
Activité gauche:	~ 99 %   01:04:21 h
Activité droite:	~ 18 %
Distance:	~ 82 %
Nombre spasmes:	15,9 km
Calories:	0
Force moteur Début:	~ 2,0 k/cal
Force moteur Fin:	~ 0,0 Nm

Le score de l'entraînement thérapeutique.

de besoin. Et une grande motivation. L'aménagement du lieu de vie doit permettre à ceux qui y vivent et aux soignants de bouger sans se gêner. Concernant les infirmiers et les aides-soignants : si on a le choix il faut privilégier les grands groupes ; cela

évite de penser aux remplacements en cas d'absence.

Mais surtout il faut considérer que la personne atteinte du LIS a toujours des envies d'évolution et des possibilités. Bien entourée à la maison c'est incomparable.

Suivant le niveau du handicap, les envies vont vers l'informatique, la lecture, l'écoute musicale, l'exercice physique... Dans ce malheur il y a toujours un petit quelque chose qui permet de constater un progrès.

C'est une lutte de tous les instants, mais qui, réalisée avec cœur, redonne de la confiance. Amitiés. » *Bernard*

### Le planning quotidien

L'accompagnement est toujours le même : trois passages infirmiers et trois passages aides-soignants quotidiens.

Les infirmières font des passages très rapides. Elles/ils sont huit ; je prépare le semainier de médicaments qu'elles/ils vérifient. Les aides-soignantes font très bien leur travail et certaines sont remarquables.

Pour exemple, voici quel était le programme de Françoise pour ce mardi :

Réveil à 6h, bassin ou change, soins du visage et de la bouche, gouttes dans les yeux, prise de tension. Préparation et mise en route de l'alimentation pour la gastrotomie.

7h15 : passage infirmier : médicaments. Comme nous avons une bonne heure d'attente avant la venue des aides-soignantes, nous la mettons à profit pour détendre les mains et les bras (le kiné venant simplement deux fois par semaine quinze minutes).

8h30 : aides-soignantes durant une bonne heure.

Après cela pédalage une heure. Les deux jambes commencent à montrer une certaine force calculée par l'entraîneur thérapeutique (voir la photo ci-dessus).

Vers 11 h : le kiné. Puis c'est le 2<sup>e</sup> passage infirmier.

Ensuite lecture du journal et page d'écriture de la main gauche... ce n'est pas évident pour une droitrière.

13h15 : orthophoniste 45 minutes. Des mots reviennent et Françoise n'est plus aphone. Vers 15h : aides-soignants.

Vers 15h30 : table de verticalisation et mobilisation des jambes. Allongée Françoise parvient à mettre son pied droit sur le gauche. Ensuite verticalisation à 70° durant une demi-heure suivie par l'alimentation. Cet ordre est préféré pour une bonne digestion.

Les aides-soignants avaient supprimé le lève-personne depuis assez longtemps, nous aussi : j'attrape les bras de Françoise, je positionne ces jambes sur le sol et elle peut pivoter avec moi.

Après 17h : le coucher est assuré par les aides-soignantes (30 minutes). Dernière mise en marche de l'alimentation pendant 2 heures. Et repos jusqu'au passage infirmier vers 18h15.

Ce sont des journées bien remplies (demain matin psychologue 1h15 et l'après-midi ophtalmo).

Même s'ils ne sont pas très rapides ni très importants les progrès sont réels. Et tant que nous sommes dans cette lutte c'est meilleur pour le moral.

## « Personne ne peut comprendre ce que l'on traverse, à part ceux qui vivent la même chose »



Florence, Michael et leurs deux garçons.

Florence est rentrée à la maison le 17 décembre, après plus de 13 mois de rééducation. Quel bonheur de voir les enfants se réveiller le matin et aller directement faire un câlin à leur maman. La période précédente en rééducation a été très difficile à vivre. Le moral de Florence était encore très fragile et nous avons vécu de mauvaises expériences dans le premier établissement. Même dans le milieu médical, il y a encore un manque de sensibilisation par rapport aux personnes atteintes du LIS. Florence a subi un manque de considération et de respect très douloureux. Tout s'est passé beaucoup mieux ensuite, car on se donnait la peine de communiquer avec elle. La période de confinement a été un enfer. Durant trois mois, Florence n'a vu ses enfants que par vidéoconférence. Avec l'association LE PHARE, que j'ai

créée pour la Suisse romande, nous avons organisé un festival caritatif « en ligne » le jeudi 11 février. Le but est de faire connaître l'association, le LIS et de collecter des fonds. Nous aimerions vraiment pouvoir aider des personnes directement touchées par le LIS en Suisse. Suite au concert, nous avons pu acheter un appartement qui a tout ce dont nous rêvions pour démarrer cette nouvelle vie. La vie avec le LIS est vraiment difficile autant pour la personne touchée que pour le proche aidant. Nous sommes actuellement encore tous les deux dans une phase difficile. Tout est bouleversé, tout est différent, c'est dur. Je crois que personne ne peut comprendre ce que l'on traverse, à part ceux qui ont vécu ou vivent la même chose.

Michael Tschopp  
michael.tschopp@hotmail.com

## Isabelle Camillo revisite les tubes français

Ici Isabelle imagine d'autres mots sur la chanson de Francis Cabrel, *La Corrida*. Des amis musiciens ont mis en musique sa création.



Retrouvez Isabelle sur You tube :  
[www.youtube.com/channel/UC6lr3iO3y4ePcKU0SUPkwEg](https://www.youtube.com/channel/UC6lr3iO3y4ePcKU0SUPkwEg)  
ou en flashant le QRcode ci-contre.

Malgré une vie si bancale,  
Je ne veux pas en perdre une seconde.  
Depuis le temps que je patiente dans  
mon fauteuil roulant,  
Parfois je pleure, parfois je chante,  
ça dépend des moments.  
J'ai perdu mon autonomie  
J'ai perdu mon intimité,  
Quelques secondes auront suffi  
Pour tout faire basculer.

Dans les premiers moments, j'ai cru  
Que c'était seulement provisoire,  
Mais cela fait plus de vingt ans,  
C'est quand même très bizarre.

Peut-on sortir d'un AVC,  
Sans avoir autant de séquelles ?  
C'est une question à poser  
Aux Puissances Eternelles.

Mais qu'ai-je donc fait au Bon Dieu ?  
Mais qu'ai-je donc fait au Bon Dieu ?...  
J'avais 30 ans, je me souviens,  
Mes enfants étaient si petits,  
J'avais 30 ans, c'est mon destin,  
Et nos cœurs sont si meurtris.

Je ne peux plus bouger, comme je râle,  
Je ne peux plus parler comme tout le monde,  
Malgré une vie si bancale,  
Je ne veux pas en perdre une seconde.  
*Isabelle - isa.camillo@yahoo.com*



Philippe Lagrange et Julie Rouaut interprètent les chansons revisitées par Isabelle.

## « Cet emprisonnement dans son corps, avec l'isolement cumulé provoqué par le coronavirus, décuple la solitude »

La Covid 19 accroît l'isolement des familles touchées par le LIS. Que ce soit à domicile, en établissement de vie ou en établissement hospitalier le moral des uns et des autres est très affecté. Ici le témoignage de Madame S. qui écrit à la direction du centre de rééducation où séjourne son époux atteint du LI. Seules deux visites hebdomadaires sont permises et le moral de toute la famille est au plus bas.

« Madame la directrice,  
Mon mari atteint du LIS ne peut à ce jour ni parler, ni avoir l'usage de ses membres pour marcher, tenir un objet comme un téléphone portable ni communiquer comme vous et moi. Ces incapacités l'empêchent même de profiter du joli parc de l'établissement alors que les autres patients moins atteints en profitent le temps d'un café. En dehors des séances de rééducation et des soins infirmiers, il est isolé, enfermé dans son corps. La morosité des journées, seul dans sa chambre, mêlée à un ennui profondément dés-humanisant ne devrait pas être subi par un humain. L'homme est une espèce sociale, sans la sociabilité, nous ne sommes rien. Là est la terrible douleur qu'inflige ce syndrome. Une pleine conscience, pourvue de l'ensemble des capacités cognitives et intellectuelles sans pouvoir les exprimer ni avoir l'usage de son corps.

Cet emprisonnement dans son corps, avec l'isolement cumulé provoqué par le coronavirus, décuple la solitude, l'anxiété, la baisse de moral et la tristesse de mon mari alors qu'il a besoin de tous les soutiens possibles dans son combat quotidien.

C'est pourquoi nous sollicitons votre clémence afin que sa situation particulière soit prise en considération et que la règle de deux visites par semaine soit assouplie pour notre famille.

Durant les 77 premiers jours suivant l'AVC, j'étais à son chevet quotidiennement dans les services post-réanimation et soins intensifs. Depuis 48 jours, je ne le vois que deux fois par semaine. En 35 ans nous n'avons jamais été autant séparés alors que la nécessité de se voir est accrue par le syndrome. Je comprends les mesures mais je souhaiterais qu'elles soient plus adaptables au cas par cas. Ce virus arrache à mon mari sa volonté, son courage, la détermination que je peux lui apporter dans ses coups de



blues. J'ai besoin de lui apporter toute la motivation et le courage ainsi que le réconfort car mon mari est face au plus dur combat de sa vie. Chaque soir nous l'appelons et il pleure de ne pas pouvoir nous voir plus. Les seules communications avec le code ESARIN sont : « Retour maison », « vous me manquez ». Nous sommes tous les trois au bord de la rupture mentale et affective. Il est en guerre contre le locked-in syndrome. Sans sous-estimer la guerre du coronavirus, celle de mon mari est tout aussi difficile, sachant qu'aucun remède, ni vaccin ne soigne cette pathologie. Comme un soldat a besoin de munitions, mon mari a besoin de nos soutiens, de notre amour, tendresse et les mots justes que mon



Symbole du LIS dessiné par une amie de la famille.

fil et moi pouvons lui apporter. C'est le complément de ce que votre centre expert en rééducation lui apporte. Nous respectons comme des soldats, sans désertion, les règles sanitaires et nous nous plierons à toutes les mesures de prévention nécessaires. L'alchimie entre votre compréhension et notre adaptabilité de chaque partie donnera à mon mari toutes les chances d'évoluer. »

**Au moment où ce magazine est publié, Monsieur S. peut sortir les week-ends à son domicile et le moral de toute la famille s'est amélioré.**

## PicoTipo

Bernard Beville, fondateur et animateur de l'association IDEE, présente ici le dernier né des claviers virtuels qu'il met à disposition gracieusement.

PicoTipo est un outil de communication qui n'a pas vocation à remplacer les outils dits « robustes », il a d'autres avantages qui peuvent correspondre à d'autres besoins. Il fonctionne sous Windows (toutes versions). C'est un programme très versatile dans sa présentation puisque les pages « claviers » présentées à l'écran peuvent contenir des lettres, des pictos, afficher des vidéos, jouer de la musique, etc. Il peut même vocaliser immédiatement

des phrases écrites manuellement à l'écran ou servir de calculette simple. Les pages « claviers » sont définies en fonctions des besoins de l'utilisateur.

### Fonctions principales

- accessibilité : souris, survol temporel (commande oculaire), défilement (contacteur externe) ;
- grilles et claviers configurables ;
- dictionnaire prédictif, touches « raccourcis » ;
- vocalisations immédiates au déclen-

chement ou au survol (voix de synthèse par défaut) ;

- lectures multimedia : directement dans le programme ;
- portabilité : sur clé USB ou autre support.

Ce programme peut aussi être étudié pour répondre à des besoins supplémentaires. Gratuit et librement téléchargeable à <https://idee-association.org/picotipo>

*bernard.beville@orange.fr*



Clavier lettres avec prédiction.



Raccourcis clavier : avec CCY on écrit la phrase à l'écran.



Lecture vidéo.

## Microsoft soutient deux projets de recherche appliquée

En mars 2020, Microsoft propose à ALIS son soutien, des ressources et du savoir-faire, pour un développement technologique qui viendra faciliter la vie des personnes atteintes du LIS ; ceci s'organise dans le cadre de l'action SHARE AI, programme de mécénat de compétences proposé tous les ans à 10 entrepreneurs sociaux par Microsoft depuis 2019.

### Deux objectifs ont été définis :

- l'adaptation du casque de réalité mixte HoloLens créé par Microsoft et dont la dernière version propose une commande oculaire avec au menu notamment la lecture défilante au rythme du lecteur. Une interface permettant aux personnes atteintes du LIS d'y accéder sera développée ainsi que des jeux en ligne par le partenaire Actimage. Julio Lopes, Arnaud Prunaret et Philippe Casteret, des futurs utilisateurs et membres d'ALIS, ont testé cet équipement afin de préciser le cahier des charges ;
- le développement d'un clavier virtuel faisant appel à l'intelligence artificielle.



Philippe Troitin, Cindy Lourteau et Jean-Louis Etienne (participant de la table ronde à l'ESME Sudria).

Ce projet a été confié à trois écoles d'ingénieurs. La solution proposée par les étudiantes de l'ESME Sudria (Elisa Crespy, Julia Husson et Julie Sazerat) a été récompensée par leur école et présentée lors d'un show Youtube. Cindy Lourteau représentait ALIS avec Véronique Blandin. Le développement sera confié à une nouvelle équipe d'élèves à l'automne 2021. Les collaborateurs de Microsoft viennent en appui de ces travaux.

Ces deux projets sont très soutenus par des collaborateurs de Microsoft dont Philippe Troitin, directeur inclusion et accessibilité numérique, Raphaël Monnot (consultant en adoption & accompagnement du changement) et Damien Cudel (Cloud Solution Architect Manager - Customer Success Unit). Des experts français de la communication alternative numérique soutiennent le projet : Thierry Danigo et Sébastien Vermandel (TechLab d'APF France Handicap), Mathieu Thébaud (Centre mutualiste de Kerpape). La petite équipe d'ALIS est aidée aussi par Damien Haultcoeur (ingénieur Bouygues Construction), par Isabelle Guillot, ergothérapeute et François de La Borde qui représente ALIS à Berck. Nous les remercions tous de leur aide si solidaire et attentionnée.

## LifeCompanion

Nouveau logiciel d'aide à la communication adapté au Locked-In Syndrome par le CMRRF Kerpape.

LifeCompanion est un assistant numérique sur mesure pour l'aide à la communication, l'accès à l'informatique. Très personnalisable, il peut être utilisé en logiciel d'aide à la communication grâce à sa synthèse vocale intégrée, mais aussi en accès informatique autour d'usages variés (claviers visuels, aide au déplacement de la souris, raccourcis, etc.).

LifeCompanion est développé depuis 2015 au Centre mutualiste de rééducation et de réadaptation fonctionnelles de Kerpape (Ploemeur, France) pour répondre aux besoins des patients, des thérapeutes et des soignants du Centre. Utilisé dans le cadre du projet Predict4All (2017-2021, projet de développement d'une prédiction de mots tolérante aux erreurs orthographiques), l'outil a évolué pour s'adapter et répondre à de nombreux usages, d'abord ciblés sur la personne, puis sur les besoins de structures médico-sociales, notamment dans le cadre du projet Structures 3.0 (2021-2022) soutenu par l'ANS (Agence du numérique en santé). En septembre 2021, c'est le lancement officiel de LifeCompanion qui marque sa mise à disposition gratuite au public et le démarrage de l'offre de services via le CoWork'HIT (centre unique d'innovation, d'expertises et de moyens autour du handicap - coworkhit.com) : formations, supports aux professionnels et établissements, développements sur mesure...

L'outil a pour but de s'adapter aux différents utilisateurs et usages grâce



L'originalité de LifeCompanion réside non seulement dans le développement d'une solution numérique personnalisée mais aussi dans le modèle de diffusion envisagé pour LifeCompanion et la philosophie d'open-innovation portée par le CMRRF Kerpape : le logiciel est accessible gratuitement via des licences libres en open-source.

*L'outil a pour but de s'adapter aux différents utilisateurs et usages grâce à des fonctionnalités permettant une personnalisation complète*

à des fonctionnalités permettant une personnalisation complète des interfaces, de leurs comportements ainsi que de leurs modes d'accès. Il permet une communication orthographique par des claviers de lettres personnalisables dans leur ordre, leur disposi-

tion et leur apparence (ABC, ESARIN, AZERTY, personnalisé...) ainsi qu'une communication pictographique grâce à une arborescence de vocabulaire complète avec pictogrammes et photographies. Il est totalement personnalisable afin de s'adapter aux capacités visuelles (chaque paramètre visuel : taille, police, placement, etc., peut être finement et individuellement défini) ainsi qu'aux capacités motrices (compatible avec une souris, un écran tactile, des aides techniques de déplacement de curseur – joystick, trackball, head-tracking, eye-tracking –, mais aussi en défilement (automatique à un contacteur, ou manuel à deux contacteurs)).



### ASSISTANT NUMÉRIQUE

LifeCompanion favorise la participation sociale et l'autonomie de ses utilisateurs dans la communication, l'accès à l'informatique, l'éducation, l'emploi... Il contribue également au lien social, en particulier avec les aidants proches et professionnels.



### SUR MESURE

LifeCompanion se personnalise pour répondre aux différents besoins des personnes et des usages en structure ou à domicile. Il s'adapte aux capacités motrices, visuelles, auditives ou cognitives de tous, ainsi qu'à leur évolution.



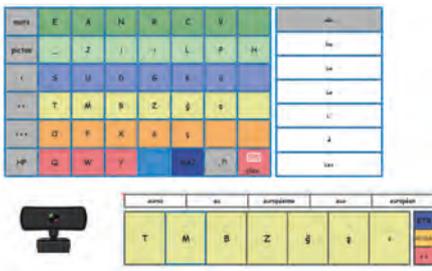
### BIEN COMMUN

LifeCompanion est co-conçu par et pour des acteurs de terrain, en lien étroit avec les utilisateurs finaux. Nous avons choisi de le partager gratuitement afin de le rendre accessible au plus grand nombre. Sa diffusion en open-source garantit sa transparence et sa pérennité.

Ces dernières années LifeCompanion a été utilisé chez plusieurs des patients atteints du LIS pris en charge au Centre de Kerpape, notamment les deux situations suivantes.

### Headtracking pour communiquer et utiliser Internet

Via des mouvements de la tête (et un logiciel adapté : Enable Viacam) et grâce à un contacteur placé au niveau du doigt, LifeCompanion sert à Tuncay Bircan d'aide à la communication pour la communication directe avec l'entourage ainsi que de clavier virtuel pour un accès à l'ordinateur et internet. Un basculement entre les deux modes est possible de manière autonome. La particularité de cette configuration : le clavier combine des caractères issus de l'alphabet français et turc, et permet ainsi de s'exprimer dans les deux langues grâce au même clavier ! Le tout est installé à la fois sur un ordinateur portable et une tablette embarquée.



### Défilement avec contact au doigt pour communiquer

Pour Martial Belloncle, LifeCompanion est utilisé sur deux volets : la communication et les emails. L'accès à un clavier de lettres accompagné d'une prédiction de mots se fait grâce un défilement en « lignes-colonnes » activé par un mouvement du doigt détecté via une clé MakeyMakey Go (permettant la détection d'un contact tactile).



Un retour sonore accompagne la sélection des lettres, des mots et des messages. Des appuis prolongés per-



La main est positionnée pour faire contact avec une réglette en métal avec le doigt de Martial. La réglette est ainsi connectée à la Makey Makey et réagit au clic.

mettent également de retourner au début du défilement ou encore d'accéder directement à la dernière ligne du tableau.

Une fonction de lecture et d'écriture

d'emails a été développée et est incluse dans cette configuration (fonction non publiée : en cours d'expérimentation).

**Plus d'informations :**  
[lifecompanionaac.org](http://lifecompanionaac.org)

Dès la fin de l'année 2021, le CMRRF Kerpape, via le CoWork'HIT (centre unique d'innovation, d'expertises et de moyens autour du handicap - [coworkhit.com](http://coworkhit.com)), proposera des formations à destination des professionnels souhaitant maîtriser l'outil et partager les expériences du Centre autour des prises en charge autour de LifeCompanion.



*Martial : « Ça me permet de communiquer avec les autres ».*  
*Isabelle, épouse de Martial : « Cet outil de communication permet à Martial d'être autonome d'avoir une confidentialité dans sa correspondance, de maintenir des liens si essentiels, d'être acteur... tout simplement sortir de son enfermement. Merci pour lui ».*



## Parcours vers la communication numérique

L'équipe attentive de la maison d'accueil spécialisée Marc Toussaint à Cormontreuil (Marne) accompagne David dans le choix d'un équipement de communication numérique.

La MAS Marc Toussaint accueille des personnes en situation de handicap moteur nécessitant des soins particuliers (paralysie cérébrale, cérébro-lésion, maladies dégénératives...).

L'un des objectifs de l'établissement est la mise en place de moyens pour adapter au maximum l'accès à la communication au niveau des capacités de chacun (motrices et cognitives).

David M. est arrivé à la MAS le 13 mars 2018 ; il présente un Locked-in Syndrome des suites d'un AVC en 2015.

Après une hospitalisation à Nancy puis à Berck-sur-Mer, David est transféré dans notre établissement afin d'opérer un rapprochement familial.

A son arrivée, David a rapidement su faire mentir le dossier de transfert de son ancien centre ; il s'est révélé très taquin, doté d'un sens de l'humour développé et caustique, avec un code « oui-non » tout à fait fiable.

Il nous a rapidement paru impératif de mettre en place un fauteuil roulant pour que David s'ouvre et s'intègre dans l'établissement.

De même que la nécessité de mettre en place des outils plus adaptés pour qu'il s'exprime par ses propres mots et non à travers nos questions.

Sa famille nous a fait part de l'utilisation d'un abécédaire mis en place par sa sœur.

Ce travail est enrichi par l'équipe de la MAS, notamment sa référente, Elodie H. avec qui ont été ajoutés quelques pictogrammes déjà utilisés dans la structure et choisis par David.

En parallèle, le kinésithérapeute, Phàn L, entreprend d'adapter l'abécédaire sous forme de 9 cartes alphabétiques plastifiées réunies en un



Séance d'apprentissage en présence de la famille.

« trousseau », avec un code couleur pour faciliter la mémorisation. Chacune présente 3 lettres classées dans l'ordre de fréquence d'utilisation pour plus d'efficacité et permettre à David de repérer plus rapidement la lettre voulue.

En effet, David semble éprouver des difficultés à appréhender l'ensemble de la page de l'abécédaire, laissant penser à une réduction du champ de vision disponible.

Des séances conjointes autour de l'utilisation du Tobii, tablette numérique à commande oculaire, à disposition dans l'établissement, furent organisées.

Cependant en raison de l'ancienneté du matériel, la calibration et l'utilisation demeuraient compliquées et fatigantes pour David.

En accord avec David et sa famille, il fut décidé de prendre contact avec ALIS

afin d'explorer de nouvelles possibilités en matière de synthèse vocale.

Au regard des capacités de David, ALIS prête un Tobii de dernière génération plus performant, ainsi qu'un contacteur déclenché par contraction musculaire ; en effet certaines contractions musculaires volontaires ont été repérées lors des séances de kinésithérapie, notamment l'extension du poignet droit.

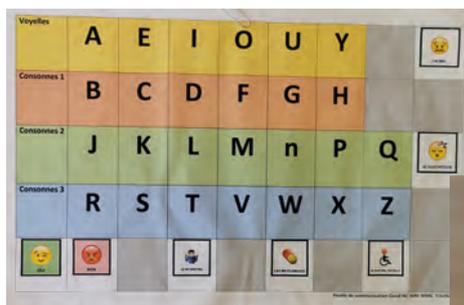
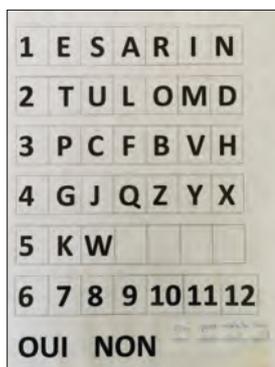
Malgré une plus grande facilité à la réalisation du paramétrage et de l'installation du matériel pour le contrôle oculaire, les séances demeuraient coûteuses en énergie et en concentration. De plus, l'ensemble de l'écran était difficilement disponible au contrôle oculaire de David.

Les séances réalisées en présence de ses parents furent cependant très bénéfiques et motivantes.

Puis de nouvelles capacités actives de contraction volontaire de la pince pouce-index de la main gauche furent mises en évidence lors des séances de kinésithérapie : une découverte qui permet d'envisager de nouvelles solutions quant au contrôle de la tablette.

Ainsi, s'initia un travail à l'aide d'un contacteur couplé à la fonction de sélection par défilement.

Devant ces progrès prometteurs, David et son entourage décidèrent d'acquiescer un équipement numérique personnel.



L'expérience, les essais et les souhaits de David orientèrent les recherches pour définir l'équipement idéal.

Impérativement David devrait avoir une vision de tout l'écran ainsi qu'un matériel moins encombrant et plus « passe partout », car le regard sur le handicap reste un frein pour David. Enfin, un logiciel/application facile d'utilisation, avec une personnalisation du clavier qui serait alphabétique et pas uniquement orienté sur l'utilisation de pictogrammes.

L'achat d'un iPad fut ainsi décidé. L'équipement serait associé à un contacteur Bluetooth disponible dans l'établissement et couplé à un contacteur « bouton poussoir » relativement ferme et émettant un retour sonore très aidant.

Quant à l'application, après plusieurs essais, le choix s'orienta vers l'application Snap Core First CAA par Tobii Dynavox en raison de sa simplicité d'utilisation, sa flexibilité et son coût (54,99 euros).

Des essais d'utilisation de deux contacteurs ont aussi été testés pour permettre à David de réaliser les défilements par lui-même ; cependant cela demande une certaine concentration à David pour utiliser alternativement ses deux mains, à la différence du défilement automatique. Ce mode est donc utilisé plus rarement mais cela pourra être réévalué à la demande de David.

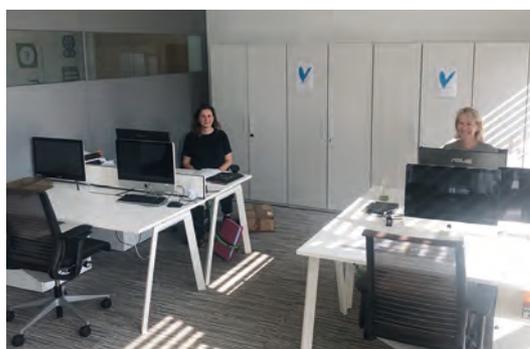
Les progrès demeurent très dépendants de l'envie et de la motivation de David ; il existe une crainte à la fois de l'échec dans l'utilisation du système, et aussi de ne pas savoir quoi exprimer, ayant été longtemps habitué à ne répondre qu'à des questions fermées par le oui ou le non. Il est nécessaire de poser des questions précises à David afin de le guider.

La mise en place d'une grille de messages urgents pré-écrits sur l'iPad est prévue.

Les objectifs sont maintenant centrés sur l'appropriation du matériel et son utilisation afin de communiquer avec sa famille et ses amis ; d'abord avec l'assistance d'un tiers puis en autonomie.

Pour la suite, un projet de contrôle de l'environnement est également envisagé pour l'interaction avec sa télévision, sa sonnette de chambre, etc. Tout cela sera commandé par sa tablette.

## Remerciements



### Watèa by Michelin

WATÈA by Michelin, start-up qui propose d'accompagner la transition des professionnels vers la mobilité zéro-émission, accueille gracieusement le bureau national d'ALIS ; nous sommes installés depuis le 3 juin dernier au

sein de l'immeuble Michelin à Boulogne-Billancourt. Des bureaux au sein d'un vaste open space lumineux et des équipes Watèa et Michelin, chaleureuses et attentionnées... Que demander de plus !

### Cisco

La grande entreprise offre à ALIS des missions bénévoles assurées par ses collaborateurs. Ces derniers peuvent intervenir jusqu'à 10 jours par an auprès d'associations avec maintien de leur salaire. Ce soutien formidable répond à des besoins aussi variés que la mise en cartons de notre déménagement, le déballage, la traduction de publications, le paramétrage de notre fichier interne, la mise sous pli... Nous remercions infiniment Elodie Depret et Mathilde Salvi qui nous ont proposé ce partenariat et qui coordonnent nos demandes.



## Formation à l'autohypnose pour soulager la douleur

Care Utopia est une association lyonnaise qui propose des ateliers bien-être aux personnes en situation de handicap et/ou souffrant d'une maladie chronique. Basée en région lyonnaise elle a étendu sa proposition pendant la crise sanitaire en dispensant des séances de formation à l'autohypnose par visioconférence. C'est ainsi que certains membres d'ALIS se sont inscrits à cette pratique suite à une présentation en ligne (disponible sur demande à l'ALIS). ALIS prend en charge financièrement ces séances (contact@alis-asso.fr).

Pour information : utopia69@orange.fr – care-utopia.org



## MédiPicto AP-HP, mieux communiquer pour mieux soigner

MédiPicto AP-HP est une application gratuite interactive pour permettre la communication quand l'échange verbal est difficile entre soignant et patient ; les deux parties peuvent ainsi dialoguer en 16 langues sous-titrées en français et se faire aussi aider avec des pictogrammes. Les barrières du handicap, de la langue, des difficultés d'expression et/ou de compréhension sont ainsi gommées. Utilisable hors connexion Internet sur smartphone ou tablette (téléchargeable sur Google Play ou App Store).

Plus de précisions : [www.aphp.fr/medipicto](http://www.aphp.fr/medipicto)



## « Ne me réduisez pas à ma maladie »

Marie-France Lalande a connu l'état de LIS suite à une maladie rare. Sortie de l'enfermement, elle s'est assigné la mission d'épargner aux malades les frustrations qu'elle a vécues afin qu'ils retrouvent le chemin de la dignité.

Ecrire cet article pour *La Lettre d'ALIS* est une joie. Combien d'heures ai-je passé sur votre site ? A penser à vous tous et toutes qui, bien qu'interrompus physiquement par la maladie, maintenez votre activité intellectuelle, vivez des relations aux autres à force de volonté farouche.

Je pense aussi beaucoup à vous proches, ces héros du quotidien déterminés à satisfaire vos besoins, vos envies, comprendre vos sentiments pour vous entourer de leur bienveillance, voire de leur amour. Ma pensée va aussi vers tous ces soignants et aides à domicile qui se relayent afin de vous libérer de l'inconfort physique.

Pour avoir connu plusieurs mois durant la tétraplégie associée à la trachéotomie, incapable d'émettre le moindre son, je sais à quel point l'état physique a un impact sur l'image que l'on a de soi bien sûr mais pas que... aussi sur celle des autres.

Mon état physique s'est rétabli alors j'ai écrit sur ces deux mois sans bouger ni parler (voir encadré). J'ai voulu éclairer les proches et les soignants, le vital ne se résume pas à s'alimenter, respirer, éliminer etc. Le vital, c'est ce qui constitue l'homme ou la femme dans son ressenti, ses sentiments, son apparence, ses envies. Être malade ou handicapé comme avoir la peau noire ou les yeux verts ne constitue pas une identité, c'est seulement un constat, un état d'être. On n'existe pas parce que l'on est handicapé mais bien parce que l'on est une personne qui a une personnalité. Lorsque j'étais malade, j'avais envie de crier « je suis une personne ! Ne me réduisez pas à ma maladie, adres-



sez-vous à la personne que j'incarne, pas à ma maladie ou à mon handicap ». Être humain implique d'exister dans une société. Être un humain malade ou handicapé n'y change rien. Il est alors tout aussi indispensable d'être d'abord un être sociable.

Pour faire connaître ce que l'on ressent, ce que l'on veut partager il faut communiquer et entrer en relation, cela s'est concrétisé par Le clin d'œil à la vie qui est un dispositif de communication par les yeux ([www.clindoeil-alavie.com](http://www.clindoeil-alavie.com)). Qu'en pensez-vous ?

Je serai ravie d'entretenir une correspondance avec vous si vous le souhaitez.

Marie-France Lalande - [Contact@clindoeil-alavie.com](mailto:Contact@clindoeil-alavie.com)

Outre le dispositif de communication «

Clin d'œil à la vie », Marie-France Lalande a écrit « *Accompagner un patient très dépendant, repères et bonnes pratiques* » (disponible sur [www.chroniquesociale.com](http://www.chroniquesociale.com)).

S'adressant aux professionnels de santé comme aux proches, l'ouvrage donne les clés pour prévenir des erreurs, apporter le soutien nécessaire au maintien de l'estime de soi et de la dignité.



## Donnez en marchant pour ALIS, c'est gratuit !



L'application Walk United enregistre vos pas via le podomètre de votre smartphone. Et en fin de journée, vous convertirez en euros vos foulées, vos coups de pédale, vos balades ou tout simplement vos pas quotidiens... pour ALIS.

Mille pas c'est 0,1 euro, les petits ruisseaux faisant les grandes ri-

vières... nous vous espérons très nombreux à participer à cet effort à portée de tous.

Walk United c'est aussi un moyen de faire parler d'ALIS en partageant l'information avec vos proches.

Walk United monétise votre effort par la diffusion de publicité d'entreprises sélectionnées en adéquation avec leurs valeurs mettant ainsi en lumière des produits et services

écoresponsables ou des spots de sensibilisation à des enjeux sociaux ou environnementaux. Leur nombre reste limité.

Notre regret est que les distances parcourues par des personnes qui se déplacent en fauteuil-roulant ne sont pas prises en compte. Walk United n'est pas en cause, ce sont les développeurs des smartphones qui ne l'ont pas prévu.

### Mode d'emploi

Walk United téléchargeable sur votre smartphone via l'Apple Store (activer aussi l'application santé) ou Android (dans ce cas télécharger aussi Google fit). Tous les soirs transformez vos pas en centimes d'euro... avant minuit car le compteur se remet à zéro tous les jours.

## L'académie du logement autonome

Le centre médico-social Lecourbe, géré par la fondation Saint-Jean-de-Dieu à Paris, ouvrira à l'automne 2021 des logements de transition aux Parisiens dont le projet est de quitter un établissement médico-social pour vivre en autonomie. Cette initiative gérée par d'autres opérateurs existe déjà dans d'autres régions (Lyon, Lorient...).



Le centre médico-social Lecourbe réunit plusieurs établissements : une maison d'accueil spécialisée, un institut médico-éducatif et un centre médical. Les résidents des deux établissements de vie ont parfois le souhait de quitter cette vie collective pour une vie en autonomie dans un logement soit privé, inclusif, ou en colocation. C'est pour répondre à ces attentes que la Fondation crée des logements de transition qui prépareront à l'étape suivante : la concrétisation de cette autonomie. Le projet est réfléchi très en amont avec la personne en situation de han-

dicap. Les professionnels des établissements entament avec elle une réflexion qui va balayer tous les champs de vie afin qu'elle exprime ses motivations, définisse son projet, s'auto-évalue, et que soient valorisées à la fois ses compétences et aussi ses besoins de compensation. Cette réflexion et aussi une information complète (santé, aides humaines, aides techniques...) concourent à une préparation optimale du projet. Vient ensuite l'étape de la mise en situation au sein d'un logement de transition, il s'agit aussi d'y travailler les compétences,

**16 novembre 2021**

Concert d'ALIS  
au Carré Bellefeuille  
Boulogne-Billancourt  
avec le groupe  
« Soul serenade », soirée  
présentée par Franck Mossler  
Réservations gratuites :  
resa.alis@gmail.com

**18 novembre 2021** concert live  
sur Facebook et Youtube

**25 mars 2022**

Congrès d'ALIS  
Espace Landowski  
Boulogne-Billancourt  
Pré-programme sur  
[www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr) en décembre

d'y apprendre à se sécuriser. La Fondation propose deux types d'accueil : un logement indépendant ou un logement en colocation qui comporte trois chambres.

Pour tout renseignement :  
Clémentine Capitaine  
[ccapitaine@sjdparis.com](mailto:ccapitaine@sjdparis.com)

La Fondation Saint-Jean-de-Dieu ouvre aussi un établissement de soins pour des patients externes en situation de handicap. Les vacances suivantes sont proposées : un neuro-ophtalmologue, un infirmier coordinateur, un neuro-psychologue, une sage-femme. Pour tout renseignement : <https://www.cmslecourbe.fsjd.fr/pages/plateforme-de-sante-et-d-acces-aux-soins>

## Les réseaux sociaux d'ALIS, abonnez-vous !



Les réseaux sociaux d'ALIS ont fait peau neuve ! Pour être informé de toute l'actualité d'ALIS, avoir des nouvelles de ses membres, de ses événements, partenariats et projets, abonnez-vous à nos comptes sur Facebook (@assoalis), Instagram (@alis\_asso), LinkedIn et Twitter (@ALIS\_asso). Identifiez nos comptes sur vos publications afin que nous partagions également vos actualités et vos beaux projets.

Vous pouvez également nous envoyer photos et vidéos de vos projets et de votre quotidien afin que nous nous en fassions l'écho auprès de la grande famille d'ALIS.

### Liens des réseaux sociaux d'ALIS

- <https://www.facebook.com/assoalis/>
- [https://twitter.com/ALIS\\_asso](https://twitter.com/ALIS_asso)
- [https://www.instagram.com/alis\\_asso/](https://www.instagram.com/alis_asso/)
- <https://www.linkedin.com/company/30158937/>

## www.emploi-direct-handicap.fr

Un site internet exceptionnel pour les employeurs en situation de handicap.

Ce site vise à apporter des connaissances sur la réalité des employeurs en situation de handicap et plus précisément ceux qui nécessitent un accompagnement continu du fait de leurs besoins en aide humaine. Ce travail de recherche approfondi (auprès de 70 personnes concernées par ce statut) permet de comprendre les avantages et les inconvénients, les difficultés et les particularités de l'emploi direct. La parole a été donnée à ceux qui sont les premiers experts, qui construisent, inventent et expérimentent cette nouvelle vie si particulière. Régulièrement mis à jour, de nombreuses publications du site concernent aussi les personnes faisant appel à un service mandataire et/ou prestataire. Ce site est le fruit d'un travail de quatre années par Emmanuel Loustalot, directeur du pôle conseil Occitanie à l'APF France Handicap, dans le cadre d'un doctorat en sociologie au CNAM/LISE sur les questions d'aide humaine des personnes « lourdement » handicapées.



*« J'ai la casquette d'employeur et la casquette de la personne qui est dépendante et qui a besoin d'aide, donc ce n'est pas toujours très facile de concilier les deux. D'un côté, je représente une forme d'autorité sans être autoritaire, et de l'autre côté, je suis dans cette situation de demander »*

## Enquête sur l'utilisation d'un casque de réalité virtuelle

Le Dr Luc Jeanjean, chef du service d'ophtalmologie au CHU de Nîmes et médecin chef de la clinique de rééducation basse vision Aramav et le Dr Frédéric Pellas, chef de l'unité des cérébro-lésés du CHU de Nîmes, travaillent à l'élaboration d'un casque de réalité virtuelle commandé par les yeux.

L'idée est d'utiliser un casque de réalité virtuelle avec eye tracker intégré permettant de contrôler plusieurs applications dédiées. La personne LIS peut ainsi choisir des dossiers et/ou programmes proposés sur l'écran. Les personnes atteintes du LIS ont répondu à un questionnaire sur l'usage qu'ils feraient d'un tel équipement. dans les quatre domaines suivants : loisirs, communication, réseaux sociaux, domotique santé. Le thème « Loisirs » est priorisé par les 42 répondants avec un intérêt majeur pour les visites virtuelles. Puis vient le thème « Communiquer » avec un score élevé pour les accès aux différents médias (SMS, emails...) ; le thème « Domotique santé » est repéré ainsi que la rééducation oculaire alors que le thème « Réseaux sociaux » est délaissé avec des scores négatifs (peu ou pas du tout important).

### Intérêt pour l'utilisation d'un casque de réalité virtuelle

	Important Très important	Peu ou pas du tout
<b>Loisirs</b>		
Accès TV	86 %	
Visiter villes	81 %	
Site vidéos	74 %	
Créer de la musique		51 %
<b>Communiquer</b>		
Accès Internet	84 %	
Accès SMS	78 %	
Accès e-mail	73 %	
<b>Domotique/Santé</b>		
Rééduquer la vision	69 %	
<b>Réseaux sociaux</b>		
Accès Twitter		64 %
Accès Instagram		52 %
Accès Facebook		41 %

Seuls les meilleurs et les moins bons scores sont affichés. Les résultats complets sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)

## Le 0 800 360 360

Un numéro d'appui pour les personnes handicapées et les proches aidants

Ce numéro unique, accessible gratuitement, a été mis en place par le secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées dans le cadre de la crise sanitaire (il sera pérennisé ensuite). Il répond aux situations pour lesquelles vous ne trouvez pas de solution auprès de votre relais habituel. Il vous met en relation avec des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes handicapées près de chez vous, qui se coordonnent pour vous apporter des solutions adaptées. Ils sont réunis en « communautés 360 » par département. ALIS l'a testé dans deux départements différents avec une qualité de réponses très contrastées entre les deux sites.

Plus d'infos sur : <https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/numeros-de-telephone-utiles/360>

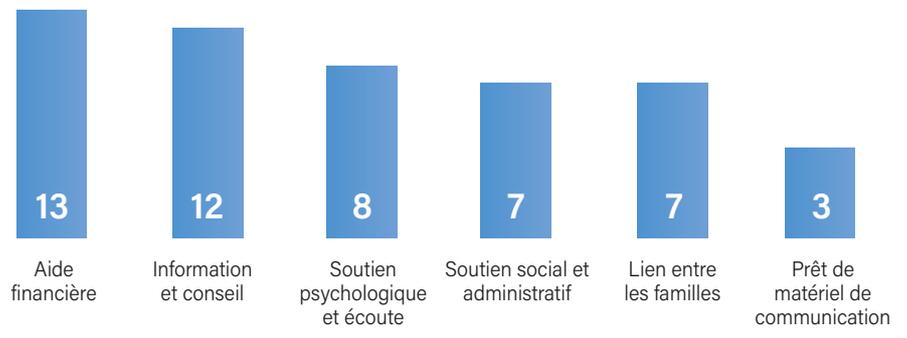
## Pour faire mieux

ALIS interroge par un court sondage les personnes atteintes du LIS et leurs proches.

Il s'agit ici de repérer la qualité de notre mission associative et surtout de s'appuyer sur les résultats pour orienter les actions futures. 45 personnes ont répondu soit 12 % des contacts emails. Ce faible taux de réponses permet néanmoins les interprétations suivantes :

- 31 répondants ont fait connaître leur besoin d'un soutien en lien avec un équipement (tablette de communication et fauteuil-roulant en tête) ;
- s'agissant d'un besoin en assistance sociale et morale, seuls 20 % l'ont exprimé alors que près de la moitié des répondants aimeraient être mis en lien avec d'autres personnes atteintes et leurs proches ;
- 8 d'entre eux (20 %) ont rédigé des remarques, sur un besoin de lien social plus intense que ce soit avec d'autres familles, avec des professionnels médi-

### Pistes d'amélioration des services proposés (26 réponses)



Huit remarques insistent sur le besoin de se sociabiliser, que ce soit avec d'autres LIS, du personnel médical ou l'association.

caux ou l'association exprimant ainsi leur isolement.

S'agissant des pistes d'amélioration de la mission d'ALIS, la moitié ont souligné le besoin d'un soutien financier et informatif plus conséquents.

La moitié des répondants ne suivent pas les réseaux sociaux et quelques-uns souhaitent qu'on les aide à s'y abonner (4 %).

Nathalie Ramoisy, bénévole pour ALIS, reprend contact avec les répondants qui ont exprimé des attentes et organise le suivi avec le bureau national.

Le conseil d'administration s'appuiera sur ces résultats pour orienter les missions d'ALIS notamment s'agissant de l'attente importante de socialisation et de mise en lien entre et avec les familles et les professionnels médicaux.

ALIS remercie Charles Raillard pour la mise en forme des résultats. Charles était en formation humaine chez ALIS pendant 6 mois en 2018 dans le cadre de sa première année à l'Ecole Polytechnique.

## Il faut croire les patients

Marie-Christine Nizzi, chercheuse française en neurosciences au collège de Dartmouth à Hanover (USA), a déjà beaucoup publié sur le locked-in syndrome. Sa dernière publication traite du scepticisme des instances médicales face à l'avis des patients s'agissant de leur propre prise en charge médicale (l'intégralité de l'article est sur [alis-asso.fr](http://alis-asso.fr)).



### Extrait du résumé :

...On continue de ne pas croire ce que les patients nous disent à propos de leur qualité de vie. Or cet obstacle est au cœur du débat. Il influence directement les attitudes des cliniciens envers les patients, leurs recommandations médicales aux familles et leur avis d'expert lorsqu'ils sont consultés sur les politiques de santé.

A partir de nos travaux et de ceux de nos collaborateurs au cours des quinze dernières années, nous proposons une réfutation directe des trois arguments qui sous-tendent généralement la conviction que le témoignage des patients est peu fiable :

- l'argument du conflit d'intérêts ;
- l'argument de l'objectivité en troisième personne (le point de vue d'une tierce personne est pris en compte

plutôt que l'avis de l'intéressé) ;

- l'argument d'une vision statique du monde...

### Extrait de l'article :

Nous soutenons que considérer les patients comme des témoins peu crédibles de leur propre expérience subjective découle d'une position fondamentalement erronée, marquée par deux préjugés archaïques sur l'expertise et l'objectivité, auxquels les soins centrés sur le patient et les humanités médicales ont offert des alternatives. Le préjugé d'expertise soutient que les médecins sont les mieux équipés pour parler de la qualité de vie des patients, parce que leurs connaissances médicales leur confèrent le type d'expertise requis, qui fait défaut aux patients. Cette vision unilatérale de ce

qui constitue une expertise pertinente appartient à un modèle dépassé de la médecine. Dans sa plus haute réalisation, la relation de soins n'est pas une tutelle mais un partenariat, où l'expertise du médecin quant aux processus biologiques est guidée par l'expertise du patient quant à ses propres pensées, sentiments et sensations. Alors que nous nous dirigeons vers la médecine de précision, le fait de ne pas tenir compte de l'expertise du patient en ce qui concerne son expérience subjective perpétue une vision unilatérale inefficace de l'expertise, qui s'est avérée nuire à la satisfaction, la confiance et l'adhésion des patients.

Marie-Christine Nizzi, Ph. D.

[marie-christine.a.nizzi@dartmouth.edu](mailto:marie-christine.a.nizzi@dartmouth.edu)

Traduit par Magali Mitaux

## Qui est qui à la permanence nationale

Nadia El Hah, assistante sociale, est présente les lundis, mardis (matin) et mercredis. Actuellement en télétravail, vous pouvez la joindre par email à [social@alis-asso.fr](mailto:social@alis-asso.fr), et elle vous rappellera. Cécile Ucla, assistante administrative/marketing, est présente les mardis, jeudis et vendredis (matin) : [cecile.ucla@alis-asso.fr](mailto:cecile.ucla@alis-asso.fr). Véronique Blandin, déléguée générale ([contact@alis-asso.fr](mailto:contact@alis-asso.fr)). Paul Ghiringhelli et Simon Setti, coordinateurs, effectuent une formation humaine de 6 mois dans le cadre de leur première année à l'Ecole Polytechnique. Tél. : 07 82 22 31 12.



Les collaborateurs de la permanence nationale : ci-contre : Nadia El Hah. Ci-dessous : Cécile Ucla, Paul Ghiringhelli, Véronique Blandin et Simon Setti.



## Les bénévoles



Madeleine Dorner : secrétaire de rédaction. Isabelle Guillot : conseil et suivi aides techniques de communication. Christine Houdiart : comptable. Delphine Miot : met en page *La Lettre d'ALIS* depuis 20 ans. Valérie Perrin : gestion des RH et des paies. Charles Raillard : analyse des données. Nathalie Ramoisy : missions sociales. Emmanuel Ribeiro : web master, montage graphique. David Rosenbaum : conseil en communication. Caroline Tiberghien : développement des partenariats.



## « Ce stage restera une expérience inoubliable »

Maxence Pajot a passé six mois chez ALIS dans le cadre de la formation humaine en première année de l'Ecole Polytechnique.



« Je ne savais pas trop à quoi m'attendre ; après le collège, le lycée, et les classes préparatoires, j'ai eu la chance de découvrir un environnement qui m'était totalement inconnu.

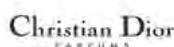
Cette expérience a été extrêmement enrichissante. J'ai d'abord découvert le locked-in syndrome au travers des livres, puis j'ai rencontré des personnes atteintes du LIS tout le long de mon stage : que ça soit pour débrouiller un problème d'ordinateur, pour bricoler, lire un livre ou discuter. Je suis reconnaissant à toutes ces personnes, de la patience et la bienveillance qu'elles ont eues à mon égard.

Cela a été l'opportunité d'aider, d'apporter ma pierre à l'édifice qu'est le travail réalisé par ALIS au quotidien. Je tiens à remercier toute l'équipe d'ALIS qui m'a chaleureusement accueilli ; j'ai été touché par leur dévouement. Ce stage restera pour moi une expérience inoubliable. »

## ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action



VILLE DE  
BOULOGNE-  
BILLANCOURT



# Le conseil d'administration d'ALIS évolue

Christiane Boeringer, Joël Pavageau et Philippe Van Eeckhout quittent le conseil d'administration. Nous les remercions infiniment pour leur soutien depuis de longues années. Quitter le conseil d'administration ne veut pas dire que nous nous éloignons les uns des autres ; leurs conseils et leurs réflexions restent précieux pour ALIS.



## Valérie Lachaux

Entre au conseil d'administration. Son expérience en faveur de la diversité dans son dernier poste de DRH des Parfums Christian Dior et ses responsabilités endossées depuis plus de 30 ans au sein du groupe LVMH seront précieuses pour réfléchir à l'avenir d'ALIS.



## Michel Lennon

Ingénieur territorial et chef de service du bureau d'études à la direction des routes départementales du Finistère, Michel s'est toujours investi dans le milieu associatif. Outre sa réflexion au sein du conseil d'administration, Michel propose son soutien aux familles touchées par le LIS résidant à proximité de son domicile breton.



## Patricia Meyssonier

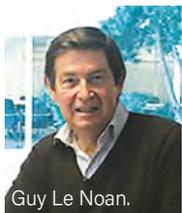
Accepte d'entrer au bureau d'ALIS au poste de trésorière. Son expérience d'expert-comptable et de commissaire aux comptes ainsi que trésorière et présidente de plusieurs associations sera un grand soutien pour la gestion des comptes d'ALIS.



## Jacques Pélissier

Nommé président d'ALIS le 2 juin 2021. Professeur des Universités en médecine physique et réadaptation à l'Université de Montpellier, Jacques Pélissier a créé et dirigé le service de médecine physique et réadaptation du Centre hospitalier universitaire de Nîmes de 1989 à 2015.

## ALIS prête des aides techniques de communication



Guy Le Noan.

Ces prêts gratuits permettent des essais suffisamment longs et aussi de ne pas être privé de ces équipements durant les périodes longues d'instruction des dossiers de financement. Le parc d'ALIS se compose de contacteurs, tablettes à com-



mande oculaire, contrôles d'environnement, logiciels, pointeurs lasers...  
Contact : [contact@alis-asso.fr](mailto:contact@alis-asso.fr)

En 2020, grâce à une subvention de la CRAMIF (Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France) le parc d'ALIS s'est enrichi de deux tablettes à commande oculaire.

50 prêts  
en 2020 !

## Les antennes d'ALIS dans les régions

**Ajaccio** : Eliane Lelièvre - 06 77 17 86 27

**Berck-sur-Mer** : François de La Borde - 06 01 79 65 28 - [delabordefrancois@gmail.com](mailto:delabordefrancois@gmail.com)

**Dax, Sud-Ouest** : Philippe Lagrange - 05 58 55 92 64 - [pilou.lagrange@orange.fr](mailto: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](mailto:catherine.diperi@free.fr)

**Nantes** : Famille Pavageau - 06 84 95 37 51 - [joel.pavageau@orange.fr](mailto:joel.pavageau@orange.fr)

François Cabrol - 06 71 92 05 84 - [francois.cabrol@alis-asso.fr](mailto:francois.cabrol@alis-asso.fr)

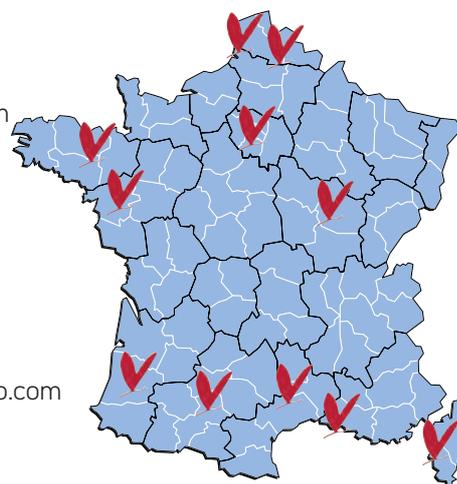
**Nîmes** : Violette Sol - 04 66 86 13 06 - [lucien.sol@orange.fr](mailto:lucien.sol@orange.fr)

**Paris** : Famille Abitbol - 06 71 23 66 14

**Rennes** : Famille Guennegou - 02 96 13 51 16. Carole Senechal - [csenechal@yahoo.com](mailto:csenechal@yahoo.com)

**Toulouse** : Hubert Gendreu - 06 73 48 36 73 - [hubert.gendreu@gmail.com](mailto:hubert.gendreu@gmail.com)

**Troyes** : Famille Ivanoff - 03 25 39 22 88 - [murielle.ivanoff@espaces.atc.com](mailto:murielle.ivanoff@espaces.atc.com)



## Les publications d'ALIS, disponibles sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr) et auprès de la permanence

Communiquer sans la parole ; Livret aides techniques et LIS en partenariat avec l'ESCAVIE-CRAMIF ; Guide pratique pour la rééducation orthophonique du LIS en secteur libéral - Marina Janin.

# Chers donateurs, tout est possible grâce à votre générosité

Très concrètement, ALIS conseille, informe, soutient et finance notamment ces équipements si précieux pour sortir de l'enfermement... **grâce à vous.**

## Je pédale une heure par jour... merci ALIS



J'apprécie de remonter en selle ; tous les jours je pratique cette rééducation avec plaisir en demandant à augmenter régulièrement la vitesse du moteur automatique ; pour le moment vitesse 30 ! Comme tout sportif en chambre, j'en profite aussi pour regarder la télévision, c'est un vrai moment de détente. Merci ALIS. *Martial*

**5 000 euros financés par vos dons**

## Je retrouve les loisirs en ligne



**10 000 euros financés par vos dons**

Grâce à cette tablette commandée par les yeux, Miguel retrouve les loisirs en ligne et la capacité de communiquer à distance avec ses proches notamment par Skype.

*Miguel*

## Aidez ALIS par un don, un leg, une donation

### Don par chèque à l'ordre d'ALIS.

A adresser à : ALIS chez Watèa by Michelin  
27 cours de l'île Seguin - 92100 Boulogne-Billancourt

### Don en ligne

Se connecter sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)

**Donateur : 35 €, bienfaiteur : dès 80 €**

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

### Don 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](mailto:admin@alis-asso.fr)) qui vous enverra un mandat ou de le mettre en place directement avec votre carte bancaire via la plateforme HelloAsso sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)

### Leg ou donation (exemptés de frais)

Depuis le 19 août 2016, ALIS est reconnue d'utilité publique. Ce décret ouvre droit à l'exemption des frais de mutation fiscale. Ainsi votre leg ou votre donation seront intégralement versés à ALIS.

Pour plus d'informations, contactez Véronique Blandin, déléguée générale : [contact@alis-asso.fr](mailto:contact@alis-asso.fr)

## Répartition des dépenses (exercice 2020)

