



Ça roule pour Jean-Daniel p.5



**Katia, auxiliaire
de vie, un métier
passion**

p.6

**Wassim et Lydia,
la vie plus forte
que tout**

p.7

**Orthophonistes :
osez
expérimenter**

p.10

**Patrick
a légué sa maison
à ALIS**

p.13



Chers amis d'ALIS,

L'année écoulée a été riche d'événements importants pour notre association.

Tout d'abord, nous avons déménagé dans de nouveaux locaux après de nombreuses années d'hébergement gracieusement offert par Watèa by Michelin, Akka, *La Vie du Rail...* pour lesquels nous serons toujours reconnaissants.

Cependant en tant que locataires, nous nous trouvons dans une situation inédite depuis la création d'ALIS. Nous sommes encore à la recherche de solutions afin de réduire cette dépense dans notre budget ; l'objectif reste de consacrer chaque année la grande majorité de nos ressources issues de la générosité de nos donateurs à la poursuite de nos missions. Plus que jamais, ALIS a besoin de la solidarité de ses donateurs pour que rien ne vienne affecter la qualité de son accompagnement des personnes atteintes du LIS.

C'est dans cet esprit d'économie et de gestion responsable, mais aussi pour donner du temps aux forces vives de l'association de déployer la collecte de fonds, que le conseil d'administration d'ALIS a décidé d'organiser notre Congrès tous les trois ans désormais. Par conséquent, nous avons la joie de vous annoncer la tenue de la prochaine **Journée d'ALIS en mars 2025**.

Par ailleurs, je souhaite souligner le rôle essentiel de nos bénévoles, dont les compétences et l'engagement ne cessent de croître pour s'investir dans toute la chaîne de missions qui caractérisent une association telle que la nôtre. Nous sommes fiers d'établir des partenariats avec de grandes entreprises et d'accueillir désormais des salariés en fin de carrière dans le cadre du mécénat de compétences senior. Cette nouvelle forme d'engagement nous permet de nous appuyer sur des personnes motivées, disponibles et expérimentées qui nous aident au quotidien à remplir notre mission avec professionnalisme sans pour autant alourdir nos charges.

Enfin, nous sommes extrêmement enthousiastes de vous annoncer la signature d'une **convention de partenariat** avec le centre-ressource USSAP - Centre Bouffard Vercelli - Pôle Santé Roussillon à Perpignan. Ce partenariat permettra d'assurer les soins et le suivi spécialisé des personnes atteintes du LIS ; il vient marquer la première étape du déploiement d'un réseau national.

Toutes ces nouvelles positives dessinent l'avenir prometteur de notre association, qui vise à créer davantage de liens et d'entraide. Nous voulons que chaque personne atteinte du LIS sache qu'elle n'est pas seule, que nous restons plus que jamais aux côtés de tous les accompagnants et les aidants. Les nombreux témoignages rassemblés pour ce numéro illustrent à quel point cette mission reste au cœur de notre engagement.

Votre soutien continu est précieux et nous encourage à poursuivre notre travail avec détermination et passion.

Pr Jacques Pélissier, médecin, président d'ALIS



Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude envers **Philippe Billon**, journaliste talentueux, qui a bénévolement consacré son temps et son expertise à la réalisation des interviews et des portraits de ce magazine. Son travail minutieux et sa capacité à capturer les récits authentiques de nos membres et partenaires donnent vie à nos pages avec des témoignages poignants et inspirants.

Nous tenons également à souligner le soutien bénévole indéfectible de **Delphine Miot** qui, depuis maintenant vingt ans, met en page *La Lettre d'ALIS*. Son dévouement et son professionnalisme sont inestimables, et nous sommes extrêmement reconnaissants pour son implication continue qui contribue à faire de chaque numéro une réalisation visuellement attrayante et accessible.

Enfin, nous aimerions exprimer notre profonde gratitude envers l'**entreprise CENOMY** qui nous offre l'impression de ce magazine, ainsi qu'à la **société Handynamic** pour son soutien à l'envoi postal.

La Comédie de Neuilly remonte sur les planches pour ALIS

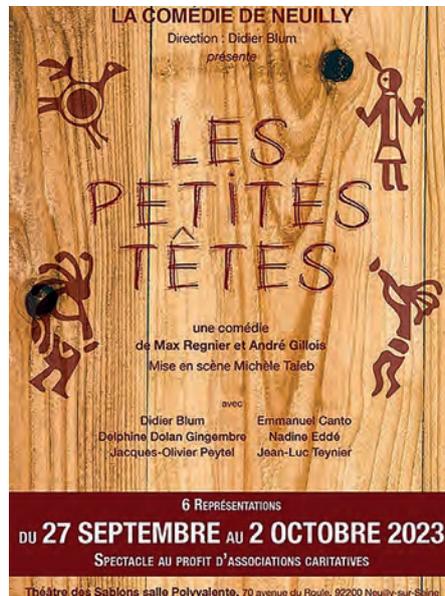
Jeudi 28 septembre 2023

Envie de rire aux éclats le temps d'une soirée ? Mobilisez vos amis et venez nombreux pour admirer le talent de la généreuse troupe de la Comédie de Neuilly au théâtre des Sablons : détente et fous rires garantis au programme !

▶ Du 27 septembre au 2 octobre 2023, la troupe donnera six représentations de la pièce intitulée « Les petites têtes », au profit d'associations caritatives, notamment **le jeudi 28 septembre à 20h30** au bénéfice d'ALIS.

Cette comédie, signée par Max Regnier et André Gillois et mise en scène par Michèle Taieb, nous plonge dans un récit rocambolesque. Daniel, que l'on croyait mort chez les Indiens réducteurs de têtes, réapparaît après six années d'absence. Entre-temps, sa femme Irène, désormais mariée à Armand, a fait prospérer l'entreprise de kayaks. Daniel est bien décidé à reprendre le contrôle de son destin et de ses affaires, mais c'est sans compter sur sa belle-mère et sa femme, diaboliques et manipulatrices...

Réservez d'ores et déjà votre place pour ne pas manquer cette soirée inoubliable ! ALIS compte sur votre présence et votre soutien pour faire de cet événement une réussite totale !



ALIS remercie une nouvelle fois chaleureusement la Comédie de Neuilly pour ce partenariat qui dure depuis plus de seize ans !

Jeudi 28 septembre 2023 à 20h30

Théâtre des Sablons, salle polyvalente, 70 av. du Roule, Neuilly-sur-Seine (92)

Entrée gratuite sur réservation. Collecte libre à l'entracte (chèques ou espèces - déduction fiscale pour les dons supérieurs à 30 euros).

Pour plus de renseignements : 06 11 69 40 00
lacomediedeneuilly@gmail.com

Merci d'être ponctuel : toute place non occupée à 20h15 sera réattribuée.



Pour réserver vos places flashez le QR code ou cliquez ici : bitly.ws/LHCs

Concert annuel d'ALIS à Boulogne : les Tendax Brothers récidivent !

Lundi 4 décembre 2023

Notre grande soirée musicale se prépare et nous sommes ravis de vous annoncer que les Tendax Brothers ont généreusement accepté de revenir cette année pour notre plus grand bonheur.

▶ Alors que nous bouclons cette édition, les détails et le programme complet de cet événement ne sont pas encore complètement finalisés. Bloquez néanmoins d'ores et déjà votre soirée du **lundi 4 décembre 2023** et rendez-vous au Carré Belle Feuille à Boulogne-Billancourt pour une soirée musicale de folie ! Attention, les Tendax nous réservent des surprises. Restez connectés, nous vous communiquerons ces informations dans les



Nous comptons sur votre légendaire générosité pour dépasser la collecte de l'an dernier (22 500 euros) avec l'objectif de financer une nouvelle tablette numérique commandée par le regard (17 000 euros) pour permettre à une personne récemment atteinte du LIS de sortir de l'enfermement.

plus brefs délais. Votre présence est plus que jamais attendue. **Rendez-vous sur www.alis-asso.fr et inscrivez-vous à notre newsletter.**

Pour suivre l'actualité d'ALIS, restez connectés



assoalis



@alis_asso



@ALIS_asso



ALIS Association du locked-in syndrome

Rendez-vous sur www.alis-asso.fr et inscrivez-vous à notre newsletter

Le Scarabée bleu : un beau travail d'équipe !

Grâce à sa tablette numérique oculaire, Christelle Jourdan, atteinte du LIS, a pu donner vie au « Scarabée bleu », magnifique album jeunesse illustré par Magali Loddé. Un projet qu'elle a mené grâce au soutien de son orthophoniste, Stéphanie Samuel.

« Un jour d'ennui profond, mon esprit s'est porté vers un moment précis de mon voyage en Égypte : le moment où un marchand a déposé dans ma main trois petites pierres en forme de scarabée, symbole sacré de l'ancienne Égypte, de couleur bleue, symbole de l'espoir. L'évidence était là : ce serait le titre de mon histoire.

Stéphanie, mon orthophoniste, a lu mon récit et m'a convaincue de le partager avec les enfants et de le publier. Elle m'a présenté une de ses patientes, Magali, qui grâce à ses talents d'illustratrice a



Magali Loddé et Christelle Jourdan.

donné vie à mon récit en y consacrant environ un an, jonglant entre ses études et la préparation du baccalauréat. » Ainsi naît la jolie histoire du scarabée bleu. Elle témoigne de la persévérance et de la créativité de Christelle et de Magali, qui n'ont jamais laissé le handicap entraver leur passion pour l'écriture et l'illustration. Leur travail d'équipe est une véritable inspiration pour tous.

Pour contacter Christelle :
cjourdan11@gmail.com
Consultez l'album sur www.alis-asso.fr

Groupes de parole : nouvelles rencontres à Lille, Lorient, Nîmes, Boulogne-Billancourt et reprise à Lyon



Participants du groupe de Lorient en haut, de Lyon ci-dessus et de Lille ci-contre.

Depuis septembre 2022, les groupes de parole régionaux ont repris leurs activités après la pause due à la crise sanitaire. Ces échanges, très attendus par les personnes atteintes du LIS, offrent une occasion d'expression entre pairs partageant les mêmes expériences, en dehors de l'environnement médical et des soignants.

Les groupes de parole de Lorient et de Nîmes se déroulent traditionnellement sans la présence de psychologues, rassemblant à la fois les personnes atteintes du LIS et leurs aidants. En Bretagne, les participants étaient heureux de faire la connaissance de Raheera et son mari. À Lille, le groupe s'est retrouvé pour une visite du Palais des Beaux-Arts. À Boulogne-Billancourt, les groupes sont animés par quatre fidèles psychologues qui modèrent pour certaines, ces échanges depuis plus de dix ans.

Grâce à l'accueil de la direction régionale de l'APF France Handicap, le groupe de Lyon a repris en mai 2023. Ce moment tant attendu a été marqué par des échanges chaleureux autour d'un délicieux goûter.

Récital de piano solidaire à Montpellier

Le 30 juin 2023, un grand récital de piano romantique organisé au profit d'ALIS s'est tenu dans le prestigieux cadre de la Maison des Chœurs de Montpellier. Sur scène, la talentueuse pianiste Huei-Yune Bonnin a offert au public une expérience musicale captivante, à travers un programme soigneusement sélectionné comprenant les plus belles œuvres de Chopin, Liszt, Rachmaninov et Chaplin, interprétées avec délicatesse et brio.

Avec près de **130 spectateurs présents, cette soirée musicale a permis de collecter la somme de 5 000 euros** destinée à enrichir notre parc de matériel de communication pour les personnes atteintes du LIS.

Nous exprimons notre profonde gratitude à **l'équipe de bénévoles d'occitanie**, qui a orchestré avec brio cet événement et a grandement contribué à son succès mérité. Nous remercions également nos partenaires, l'association musicale montpellieraine **PRÉLUDE** ainsi que la **Maison des Chœurs**, pour leur précieux soutien à l'organisation de cette soirée.



Ça roule pour Jean-Daniel

Grâce à Lydie, son épouse et à Lara, sa fille, Jean-Daniel, LIS depuis vingt-six ans, a réussi à s'organiser une vie presque normale. Pourtant, depuis quelques temps, il n'a plus la force de donner l'impulsion pour le transfert du fauteuil roulant à sa voiture. L'idée du véhicule aménagé avec une plateforme a germé pour que la famille puisse continuer à rêver de vacances, d'invitations, de vie sociale... C'était sans compter avec le prix exorbitant pour le budget familial. D'où l'idée d'une cagnotte participative qui a fonctionné au-delà de ses espérances. Jean-Daniel nous partage les recettes de ce succès.

« Lorsque je comprends que le coût d'une voiture adaptée à mon handicap ne pourra pas entrer dans notre budget, j'ai sollicité l'aide de la MDPH¹. Mais celle-ci ne peut intervenir que pour les travaux de mise en accessibilité. Cette aide, même augmentée de ma participation personnelle, ne suffira pas à rassembler la somme restante. La bonne idée est venue des équipes d'ALIS : lancer une cagnotte pour m'aider à acquérir un véhicule aménagé.

Ouverte sur HelloAsso, la cagnotte a réussi en un temps record à atteindre l'objectif fixé de 25 000 euros grâce à la générosité des donateurs. Pour booster sa visibilité, nous l'avons, dès le départ, partagée sur mes réseaux sociaux afin d'expliquer et de faire connaître la cause à laquelle elle était destinée.

Objectif atteint en deux mois !

Les amis et la famille l'ont relayée et même des inconnus ont participé. Au fur et à mesure que les dons arrivaient, la cagnotte a pris de l'ampleur. Elle a même attiré l'attention du journal « L'Alsace » qui, par son article, a motivé des personnes qui n'étaient pas initialement concernées par la cause. Au final, grâce à cet effort collectif incroyable, l'objectif a été atteint en seulement deux mois !

Les fonds collectés nous ont alors



permis de passer très rapidement la commande du véhicule, m'apportant soulagement et espoir.

Cette réussite de la cagnotte a montré que la solidarité et la générosité peuvent être très puissantes pour réaliser de grandes choses en peu de temps. La cagnotte a également montré l'importance de partager des causes qui nous tiennent à cœur.

1. MDPH : Maison départementale des personnes handicapées.



Cagnotte Hello Asso
25 000 €

+

Aides publiques départementales
(Maison départementale des personnes
handicapées-Fonds de compensation)

10 000 €

+

Abondement d'ALIS
sur ses fonds propres

6 200 €

=

Montant total de l'achat du véhicule
adapté pour Jean-Daniel
41 200 €

Merci encore une fois de tout cœur pour votre soutien et votre aide précieuse. »

Jean-Daniel Tomasi
jdtomasi@gmail.com

Handynamic est le spécialiste en France de la vente (neuve ou d'occasion) et location de voitures accessibles aux personnes à mobilité réduite.



Depuis 2006, l'entreprise propose une large gamme de véhicules aménagés handicap et accompagne les familles dans leurs projets de voitures accessibles.

Handynamic dispose de 4 agences physiques et peut livrer partout en France.
www.handynamic.fr ou 03 28 55 51 11



Une collecte au profit d'ALIS grâce au marché de Noël de Morsang-sur-Seine

Profondément touchés par la situation de leur ami Hubert, atteint du LIS depuis 2021, le comité des Fêtes de Morsang-sur-Seine (Essonne) et l'association Marathon ont dédié tous les bénéfices du marché de Noël à ALIS. L'association Marathon a pressé 600 kg de pommes et vendu 250 bouteilles de jus de pommes, tandis que le co-

mité des Fêtes a vendu 160 tickets de tombola. Grâce à la générosité sans faille de tous les participants et des organisateurs que nous remercions infiniment, un montant de 3 850 euros a été remis à ALIS. La remise de cette somme s'est déroulée en présence du fils et de l'épouse d'Hubert, toujours président de l'association Marathon.



Si vous envisagez d'organiser une action au profit d'ALIS dans votre ville, contactez-nous à l'adresse suivante : contact@alis-asso.fr

Nous serons ravis de vous apporter notre aide.



Auxiliaire de vie : un métier passion

Katia Pluta, ancienne responsable de caisse en grande surface, a fait le choix de se reconvertir en auxiliaire de vie. Depuis cinq ans, elle travaille aux côtés de Maryse Lennon, offrant son aide et son soutien au quotidien. Son regard avisé sur sa profession témoigne d'une passion indéniable, malgré le manque d'attrait généralisé pour ce métier.



Maryse et Katia.



Maryse et l'équipe de l'ADMR qui l'accompagne.

► Inspirée par sa grand-mère, qui exerçait en tant qu'assistante de vie aux familles, Katia a suivi une formation de six mois pour obtenir le diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale. Aujourd'hui, elle exerce son métier au sein de l'ADMR (Aide à domicile en milieu rural) dans le Finistère ; elle y assume également le rôle de tutrice pour accueillir et former des stagiaires scolaires ou des personnes en reconversion professionnelle à ce métier d'accompagnement.

Katia est heureuse de témoigner que la convention collective des salariées d'associations comme l'ADMR a été revalorisée très récemment et elle espère que la profession gagnera en nouvelles vocations. La conséquence concrète de cette reconnaissance est un meilleur salaire annualisé sur la base d'un temps complet, des frais kms revus à la hausse... « Il s'agit d'un vrai statut qui change radicalement avec celui des auxiliaires de vie des entreprises privées à but lucratif qui jonglent encore avec des heures payées à l'unité, des ruptures d'activité, une ancienneté non reconnue, des frais de déplacements sans raison bien en dessous des nôtres. Il fallait bien ça si l'on compare l'écart entre le nombre de vocations et les besoins

réels de la population. Le métier avait déjà beaucoup évolué pour intégrer les nouveaux besoins liés au vieillissement de la population et à ses attentes de maintien à domicile » poursuit-elle. « La fiche de poste n'est pas hyper attractive avec l'abandon d'une vie de famille « normale », le travail dominical et jours fériés », s'amuse Katia. « Mais travailler pour l'ADMR est passionnant et chaque jour apporte une satisfaction personnelle que peu de métiers offrent. » Katia ne comprend d'ailleurs pas pourquoi cette filière n'est pas davantage valorisée, ne serait-ce qu'au niveau des Pôles emploi.

Respecter la liberté de choix et de décision

C'est un métier centré sur les relations humaines, où le bien-être et le confort de l'autre sont les moteurs de l'action. Chaque jour, Katia ressent une satisfaction personnelle rare, liée à l'impact concret et positif qu'elle a sur la vie des personnes qu'elle accompagne. « Après cinq ans aux côtés de Maryse, je maintiens une certaine distance respectueuse en la vouvoyant, ce qui ne nous empêche pas de converser comme des amies, de tous les sujets. L'adaptation à chaque situation du domicile est cruciale dans notre mission. La famille Lennon a choisi de ne pas changer ses habitudes et je veille à ne pas être intrusive et à toujours m'adapter et non l'inverse. La personne atteinte du LIS est frustrée de ne plus pouvoir faire et n'ose bien souvent

pas demander. En tant qu'auxiliaire de vie, il faut observer attentivement, anticiper les besoins, offrir de petites attentions, rassurer en cas d'angoisse, même exprimée par des gestes d'agacement, et aller au-delà des attentes afin que la personne garde toujours son initiative.

Maryse n'en pouvait plus d'avoir chaque semaine une personne différente qui ne pouvait matériellement pas apporter cette bienveillance que la durée a permis à Katia d'installer. « Depuis cinq ans nous sommes toujours les mêmes quatre « ADMR » à l'accompagner. Nous veillons à ne pas simplement dire « oui oui » sans comprendre et nous travaillons en étroite collaboration pour une transition fluide. »



Je veille à ne pas être intrusive et à toujours m'adapter et non l'inverse.

Ce qui me motive, ce n'est pas d'avoir eu le temps de finir la vaisselle mais de voir le sourire de Maryse, pour me remercier d'avoir respecté sa liberté et permis de l'exprimer. Accompagnant aussi des personnes âgées, je sais combien on a souvent tendance à les infantiliser. Pour la personne atteinte du LIS qui a toute sa tête, il est primordial de respecter avant tout sa liberté ! ».

Katia Pluta
3kadakie@gmail.com



Pour lire l'intégralité de l'article, flashez le QR code ou cliquez ici : bitly.ws/LHDw



Wassim et Lydia, la vie plus forte que tout

Comme beaucoup d'histoire de LIS, celle de Wassim et Lydia raconte l'extraordinaire force de caractère d'un jeune homme et de sa maman pour surmonter les problèmes et renouer avec une vie, si ce n'est normale, un peu apaisée.

► Comme beaucoup de méditerranéens, Lydia parle vite avec enthousiasme et passion. Son apparente sérénité cache avec pudeur la pugnacité dont elle a fait preuve dans son combat pour son fils, renversé à Paris un triste jour de janvier 2015.

Spécialiste en médecine interne, Lydia n'avait jamais imaginé une vie en France. « A l'appel de la réanimation de l'hôpital parisien, j'ai tout lâché d'une vie heureuse à Alger : deux enfants, l'un à peine ado, l'autre tout juste cinq ans, mon cabinet et mes patients, pour me rendre en moins de 24 h auprès de mon fils aîné dans le coma. »

Est-ce parce qu'elle est médecin ? Est-ce parce que les réanimateurs ont séché les cours d'accompagnement psychologique ? Toujours est-il qu'après une semaine d'horreur et de doute durant laquelle elle peut à peine voir son fils, on explique à Lydia qu'avec son IRM fonctionnelle, Wassim se situe dans la zone d'incertitude qui rend impossible l'espoir qu'il se réveille un jour et que la recommandation dans son cas serait de le... "débrancher".

Malgré la tentation de se jeter sous les rails du métro, Lydia entame un parcours du combattant kafkaïen. Ce n'est

que bien plus tard qu'elle apprendra que Wassim avait déjà ouvert les yeux en février et qu'il était donc stimuable. Elle découvrira en conséquence cette pathologie inconnue en Algérie : le LIS. Elle acceptera stoïquement les excuses du réanimateur qui reconnaîtra les erreurs dans son compte-rendu. Elle se réjouira du transfert de Wassim à Lariboisière où il bénéficiera d'un excellent service de rééducation, qui honore la médecine française.

La machine administrative

À cela s'ajoutent les tracas de la machine administrative hexagonale. À commencer par le statut de son fils qui passe d'étudiant brillant dans une grande école française à celui de patient LIS, perdant de facto couverture sociale et permis de séjour, obligeant Lydia pendant des années, à se rendre tous les trois mois en préfecture pour le renouveler.

Accepter aussi le fait que son diplôme de médecin en Algérie et ses vingt-cinq années de pratique ne lui permettent pas d'exercer en France sauf à passer un concours où 2 000 candidats se disputent 50 places pour travailler dans le public avec un salaire d'interne débutant et des attributions limitées. Dans l'attente d'être reconnue par le conseil de l'ordre français, Lydia exerce aujourd'hui au sein d'un service de gériatrie dans un hôpital public de banlieue. Comprendre enfin que son mariage n'était pas taillé pour ce type d'épreuve et qu'elle va devoir s'installer durablement en France avec ses trois garçons, ne pouvant compter temporairement que sur l'aide de sa propre famille qui l'héberge et la nourrit.

Rentrer dans les cases

Se battre aussi pour obtenir la condamnation du chauffard qui a renversé son fils et obtenir au bout de cinq ans une indemnisation lui permettant d'offrir un logement adapté où ils résident désormais avec Wassim et son petit frère.

« La France est un pays extraordinaire mais qui a beaucoup de mal avec ceux qui ne rentrent pas dans les cases », soutient Lydia. « Le parcours est semé d'embûches que seuls des gens formidables vous aident à dépasser. Comme ces deux médecins algériennes qui m'ont poussée à reprendre des études me permettant de trouver un poste en Ehpad ; mon chef de service qui a accepté d'adapter mes horaires ; les amis étudiants de Wassim, toujours présents tout comme Celia, sa merveilleuse petite amie qui vit en Allemagne mais ne rate jamais une occasion de venir le voir. »

Malgré la tristesse de l'éloignement de son fils cadet après son divorce, en raison de la culture algérienne machiste, Lydia adhère à 100 % au dicton musulman qui dit que lorsque Dieu ferme une porte, il en ouvre toujours une autre. « Je suis aujourd'hui tellement fier de Wassim qui se bat comme un diable à chaque instant de sa vie. Une vie dont il a réussi à dire à son petit frère qu'elle méritait d'être vécue ! Et petit à petit, la vie lui donne raison. Les premiers tests de tablette numérique à commande oculaire sont plus qu'encourageants, avec la perspective de cette nouvelle voie de communication, en complément de celle qui nous lie depuis toujours ; celle du cœur. »

*Lydia Berrahmoune
berrahmounelydia3@gmail.com*

“

Une vie dont il a réussi à dire à son petit frère qu'elle méritait d'être vécue !



Coup de chapeau à TOUS les aidants

Proches attentionnés ou professionnels, ils incarnent le dévouement, la patience et l'attention à l'autre. Atteint du LIS depuis vingt-trois ans, Christine Boineau témoigne de l'impérieuse nécessité de rappeler combien ceux qui l'accompagnent au quotidien lui sont indispensables.

Un grand coup de chapeau tout d'abord à mon mari...

Depuis vingt-trois ans que le LIS est venu s'installer dans notre couple, il reste fidèle au poste pour mes soins quotidiens, de la nuit aux week-end et jours fériés : un véritable infirmier. Sans lui pour me manipuler, je passerais beaucoup de journées au lit et sans confort. Passé le choc du bouleversement familial, nous avons repris une petite vie sociale : concerts, promenades, brocantes, quelques invitations, vacances. Maintenant, qu'il est à la retraite et après un quart de siècle de soutien indéfectible, la lassitude s'installe insidieusement. Et pourtant comme une évidence de l'amour qui nous lie, nous tenons le coup !



Christine et son époux.

...ainsi qu'à Aïda, mon auxiliaire de vie, mes jambes et parfois même... ma tête

Je veux rendre aussi hommage aux auxiliaires de vie, trop souvent dénigrés alors même qu'ils nous sont indispensables. Aïda partage ma vie depuis vingt ans. Elle a démontré à mes proches que beaucoup de choses étaient encore possibles. C'est peu de dire que je lui dois beaucoup.

C'est elle qui au bout de quelques mois m'a redonné le goût de sortir : d'abord 1 h, puis pour des sorties plus longues encadrées par mon mari. Elle s'est ensuite risquée à m'emmener seule au musée, au jardin public, au cinéma. Et même dans de véritables épopées comme à Auvers-sur-Oise par 40° à l'ombre... Et cette fois où nous sommes



Christine et Aïda, son auxiliaire de vie.

revenues sur une dépanneuse. Que de bons souvenirs !

Plusieurs années après, elle a entrepris de me remettre sur un ordinateur, avec l'aide d'ALIS. Et dix ans plus tard, je ne peux plus m'en passer.

C'est aussi grâce à Aïda que j'ai toujours une bonne présentation (coiffure, allure). Pendant des années, elle a tourné les pages de mes livres, me rend visite à chacune de mes hospitalisations, m'accompagne parfois un moment lors de nos vacances, partage mes travaux de jardinage. Et au-delà des soins, elle bricole tellement de choses autour de moi que j'en oublie certainement beaucoup.

Aïda est ma fidèle compagne dans chaque aspect de ma vie, une présence indispensable. Elle est à la fois mes jambes et parfois même... ma tête.

Christine BOINEAU

christy.boineau@gmail.com



Pour lire l'intégralité de l'article, flashez le QR code ou cliquez ici : bitly.ws/LHEs

Ne jamais rien lâcher !

LIS depuis 2004, Véronique est célibataire, sans enfants. C'est dire combien l'accompagnement d'auxiliaires de vie est primordial pour elle. Pourtant, lors du renouvellement de son plan d'aide auprès de la MDPH¹, celle-ci lui propose, sans aucune explication, de passer de seize heures à... six heures d'accompagnement quotidien. Commencent alors plusieurs mois de procédures juridiques pour obtenir enfin quatorze heures. Rencontre avec une personne atteinte du LIS qui n'a d'autre choix que d'être pugnace !

Dans quel contexte avez-vous obtenu votre premier plan d'accompagnement ?

J'ai 53 ans mais je suis LIS depuis décembre 2004 après un AVC bilatéral ainsi qu'un infarctus du tronc cérébral qui a nécessité plus d'un an d'hospitalisation. Célibataire, sans enfants, j'ai fait le choix d'avoir mon propre logement avec l'accompagnement d'auxiliaires de vie tout au long de la journée.

J'habite à environ 5km du centre de Lille. Ma mère – âgée et handicapée elle-même – et mes amis sont là pour m'entourer selon leurs emplois du temps. J'ai beaucoup de chance d'avoir tout ce monde qui m'entoure. Mais je suis « à la merci » de la MDPH qui attribue le financement des aides humaines. Lors de ma première demande, elle m'a attribué seize heures par jour d'accompagnement par des professionnels. Ces aides sont indispensables pour moi car je ne peux rien faire seule même si j'ai retrouvé une toute petite autonomie (membre supérieur gauche) ce qui me permet de répondre à vos questions en tapant sur un clavier... cela m'a pris beaucoup de temps.



“

Je me suis demandé s'ils se fichaient de moi et j'ai décidé de contester cette proposition que je n'oserais qualifier.

Comment votre plan a-t-il été modifié ?

Mon plan d'aide, équivalent à seize heures par jour, arrivant à échéance, j'ai adressé le dossier de renouvellement. C'est à cette occasion que la MDPH a proposé une contribution de six heures par jour (ce qui implique pour moi, une qualité de vie détériorée), alors que bien évidemment ma situation n'a sous aucun aspect évolué. Je me suis demandé s'ils se fichaient de moi et j'ai décidé de contester cette proposition que je n'oserais qualifier. A la suite de cette première contestation, les experts de la MDPH ont revu leur proposition à la hausse (dix heures par jour) et j'ai estimé que c'était encore trop peu vis-à-vis des seize heures dont je peux assurer qu'aucune n'est de trop pour mon quotidien. J'ai donc contesté à nouveau.

J'ai alors été convoquée devant la CDAPH² mais ils sont restés sur leurs positions. Aussi dès le lendemain j'ai contacté une avocate spécialisée dans les litiges avec la MDPH. Pour aborder plus sereinement toute cette procédure, j'ai demandé l'aide juridictionnelle. Normalement il n'y a pas besoin de se faire assister par un avocat mais je conseille de ne pas se lancer seul «là-dedans» sinon on risque de se faire «manger tout cru» par manque de connaissance des lois et des règlements.

Comment s'est déroulé cette procédure ?

Longue, très longue. Il faut une sacrée dose de patience et d'abnégation car vous entrez dans les méandres de plusieurs recours avec à chaque fois des délais à respecter pour enfin être convoquée par un tribunal qui confie une expertise à un médecin. D'ailleurs il ne m'a même pas examinée, s'adressant principalement à mon auxiliaire de vie. Si je n'avais pas été là, ça aurait été pareil. Il a ensuite exposé des conclusions clairement en faveur de la MDPH. Tant au niveau personnel que professionnel (médecins, pharmacienne... et bien sûr ALIS) m'ont tous soutenue, écrivant de nombreux courriers pour attester de l'importance d'avoir une auxiliaire de vie en permanence. Le juge a pris un mois pour rendre sa décision mais elle a quand même condamné la MDPH à me rembour-

ser les sommes engagées depuis le 1^{er} août 2022 à hauteur de quatorze heures par jour et m'a attribué ce plan pour les dix ans à venir.

Quel conseil pourriez-vous donner à la suite de cette pénible expérience ?

Il faut être bien conscient que ça prend du temps, beaucoup de temps. Dans mon cas, plus de huit mois. Sans compter qu'après il faut tout remettre en place, ce qui n'est évidemment pas instantané. Durant la procédure, il faut aussi pouvoir assurer financièrement, sans savoir si le jugement sera en votre faveur. Sachant qu'une heure d'auxiliaire de vie c'est 23 euros, soit environ 350 euros/jour... La MDPH n'a donné aucune raison à la suppression de mes heures et cela a eu pour conséquences que depuis le 1^{er} août 2022, je n'ai plus que quatorze heures par jour d'aide humaine. Autant dire que si je fais une fausse route et que je m'étouffe il vaut mieux que cela arrive quand il y a quelqu'un avec moi... sinon ? Je sais que, sans changement majeur de la législation, il faudra malheureusement recommencer tout ce parcours dans dix ans. Le message est donc qu'il ne faut rien lâcher face à des personnes qui n'ont aucune conscience de ce qu'un LIS vit.

*Véronique Lecocq
vero.lecocq12@gmail.com*

“

D'ailleurs le médecin expert ne m'a même pas examinée, s'adressant principalement à mon auxiliaire de vie. Si je n'avais pas été là ça aurait été pareil.

1. MDPH : Maison départementale des personnes handicapées.
2. CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

Orthophonistes : « osez expérimenter car chaque mini-victoire est majeure »

De l'institut Théophile Roussel à son cabinet indépendant, de la collaboration avec ALIS sur un manuel d'auto-rééducation à la Maison d'accueil personnalisée (MAS) Perce-Neige, Valérie Brosse a toujours cherché à développer une démarche pragmatique de la rééducation orthophonique. Rencontre.

Après son intervention remarquée au dernier congrès d'ALIS en 2022, elle a été sollicitée par des collègues orthophonistes pour échanger sur son expérience. Une démarche de partage qu'elle accepte aujourd'hui de mettre à la disposition de tous les professionnel(le)s qui s'interrogent dans leur pratique quotidienne.

► Spécialiste des pathologies neurodégénératives, Valérie reconnaît qu'elle a elle-même appris en expérimentant. Enrichie de son expérience à l'institut Théophile Roussel et de son activité libérale, Valérie a accepté un poste à la MAS Perce-Neige « car il cohabitait toutes les cases que je recherchais à l'époque : en finir avec le casse-tête administratif d'un cabinet indépendant et retrouver la diversité et l'émulation d'une équipe focalisée sur les troubles de la communication et la rééducation d'une pathologie que je connaissais peu à l'époque, le LIS ».



L'enjeu étant pour chacun d'entre nous de permettre aux patients de continuer d'exprimer leur personnalité toujours si présente et importante malgré l'enfermement.

« La diversité des champs sur lesquels cette pathologie exige de travailler : déglutition, praxies bucco-faciales, contrôle de la respiration, maîtrise de la voix, communication alternative..., m'a vite démontré que nous sommes amenés à interagir avec une équipe de spécialistes dans un champ beaucoup plus large et global que la seule ortho-



Valérie Brosse.

phonie », poursuit-elle. « L'enjeu étant pour chacun d'entre nous de permettre aux patients de continuer d'exprimer leur personnalité toujours si présente et importante malgré l'enfermement ». C'est pour cela que Valérie préconise « de ne pas avoir de freins même si on se pose souvent la question de la pertinence de ce que l'on propose lorsque les progrès sont minimes ».

Individualisation et personnalisation

« Tout repose sur une individualisation et une personnalisation extrême de l'approche. L'enjeu étant toujours d'établir le meilleur compromis entre ce que le patient veut et ce qu'il peut et de rapprocher les deux au maximum. Être pragmatique, analyser ce que l'on peut essayer d'entreprendre, tester jusqu'où on peut aller, composer avec ce que le patient a et ce vers quoi il veut tendre. En étant juste convaincu que chaque mini-victoire est majeure pour lui.

Au-delà de la théorie, la personnalisation de l'approche et la collaboration avec tous les autres acteurs, et notamment les ergothérapeutes, sont les seules manières d'obtenir des résultats si infimes soient-ils.

Je ne prétends pas être une experte, je n'ai que trois ans d'expérience autour de cette pathologie, mais la diversité des cas cliniques auxquels j'ai été confrontée à Perce-Neige m'a donné l'occasion de voir ce qui marche. Ici en proposant de nouvelles manières de prendre les repas, là en travaillant sur la retenue du souffle, ici encore sur la



Je sais d'expérience combien les libéraux sont seuls et c'est avec plaisir que je me mets à leur disposition par l'intermédiaire d'ALIS.

stimulation au niveau du visage pour augmenter l'ouverture de la mâchoire. C'est d'ailleurs tout l'enjeu du *Memento d'auto-rééducation orthophonique*, sur lequel nous avons travaillé avec Véronique Blandin à l'occasion du 25^e congrès d'ALIS, que de donner ces pistes de travail.

Je sais d'expérience combien les libéraux sont seuls et c'est avec plaisir que je me mets à leur disposition par l'intermédiaire d'ALIS pour partager l'expérience que j'ai eu la chance de développer à Perce-Neige. Pour qu'ils puissent me contacter et que nous voyions ensemble, en fonction du cas forcément spécifique qu'ils rencontrent, les pistes qu'ils pourraient peut-être explorer avec leur patient ».

Même si Valérie va très prochainement intégrer un IME qui s'occupe d'enfants polyhandicapés, elle reste disponible pour tous les orthophonistes qui souhaitent échanger autour du LIS. Il suffit d'envoyer un mail à ALIS (contact@alis-asso.fr) qui transmettra.



► Pour consulter le *Memento d'auto-rééducation orthophonique* rédigé par Valérie, flashez le QR Code ou cliquez ici : bitly.ws/LHER



Communiquer par la pensée, un projet inclusif ambitieux soutenu par ALIS

Grâce à l'intelligence artificielle, la start-up marseillaise Inclusive Brains a développé une solution capable de décoder une partie du fonctionnement du cerveau et de contrôler des objets connectés par la pensée. Pour leur permettre d'améliorer l'ergonomie dans une démarche de co-conception inclusive, ALIS a organisé un après-midi de tests avec des personnes atteintes du locked-in syndrome.

Fondée en 2022 par Paul Barbaste et Olivier Oullier, Inclusive Brains est spécialisée dans les neurotechnologies et l'intelligence artificielle. Son objectif est de développer une nouvelle génération d'interfaces cerveau-machine qui permettent de contrôler des objets connectés par la pensée et de permettre aux machines de « ressentir » en temps réel les états cognitifs, affectifs et physiologiques des utilisateurs.

Tests et retours d'expérience

Le 1^{er} mars 2023, la start-up, en partenariat avec le TechLab de l'association APF France handicap, qui accompagne Inclusive Brains dans sa démarche,

s'est rendue à la maison d'accueil spécialisée Perce-Neige de Boulogne-Billancourt pour faire tester l'ergonomie des commandes cérébrales à quelques résidents atteints du LIS. Différents prototypes de capteurs, tels que des serre-têtes, des casques audio et des écouteurs intra-auriculaires ont été présentés aux résidents, qui ont évalué leur facilité d'utilisation, leur confort, leur praticité et leur esthétique. Les retours d'expérience des testeurs permettront à Inclusive Brains de concevoir un nouveau prototype. Une fois le prototype finalisé, de nouveaux essais plus complets seront réalisés avec les résidents. *Hadrien Kremer*



ALIS est fière de soutenir ce projet qui offre de vraies perspectives d'autonomie aux personnes atteintes du LIS.



Pour lire l'article complet, flashez le QR code ou cliquez ici : bitly.ws/LHFk

Signature du premier centre ressource

En mars dernier, le groupe USSAP et son Centre hospitalier Bouffard Vercelli – Pôle Santé Roussillon à Perpignan a signé une charte de collaboration avec ALIS, concrétisant ainsi son rôle en tant que centre recours pour le LIS.



La prise en charge médicale « au long cours » du LIS n'est pas un long fleuve tranquille. Il est souvent très difficile de trouver un service hospitalier en capacité de répondre à toutes les problématiques de suivi des personnes atteintes du LIS. C'est pourquoi le Pr Jacques Pélissier, président d'ALIS, et le Dr Frédéric Pellas, président de notre conseil scientifique, ont lancé un projet visant à identifier et à signer une convention avec un centre ressource dans chaque région. Ce réseau national permettra ainsi de répondre à ce besoin.



ALIS tient à exprimer sa gratitude envers Madame Sylvie Bonetto, Directrice générale du groupe USSAP, Monsieur Paul Heredia, Directeur opérationnel au sein du Centre hospitalier Bouffard Vercelli à Perpignan, le Dr Charles Fattal, le Dr Catherine Leblond et le Dr Guillaume Schlachet, médecins référents, pour leur engagement aux côtés d'ALIS.

Bravo !

Manon Garnier élève en dernière année d'ergothérapie à l'IFE est sortie major de sa promotion (juin 2023) en présentant en rapport de fin d'études, un mémoire sur le LIS.



Violette Sol et Manon Garnier.

La jeune femme a choisi comme sujet d'étude LIS : *l'impact de l'accès à la Communication sur le Rendement occupationnel et la Co-occupation*. Elle a été accompagnée par une tutrice bien connue chez ALIS, Violette Sol, notre déléguée régionale en Occitanie qui témoigne de ce tutorat : « J'ai eu beaucoup de plaisir à être son maître de mémoire. Manon est une personne très intéressante, posant des questions pertinentes et à l'écoute de chacun. Les interviews avec plusieurs personnes atteintes du LIS l'ont amenée à appréhender son métier d'ergothérapeute sous un autre jour et à porter un autre regard sur les personnes atteintes du LIS et plus généralement sur toutes celles qui rencontrent des difficultés de communication. »



Pour lire le travail de Manon Garnier, flashez le QR code ou cliquez ici : bitly.ws/LIDg

Des nouvelles du protocole EVA (Évaluation de l'attention volontaire)

Notre grande amie le Dr Perrine Seguin étudie, dans le cadre de son doctorat, les marqueurs attentionnels qui pourraient aider à terme à développer une interface cerveau-machine (ICM)¹ plus fiable que les prototypes actuellement disponibles.



De gauche à droite : le Dr Perrine Seguin, Julio Lopes et Emmanuel Maby

► L'attention est une faculté précieuse pour contrôler avec succès des dispositifs comme les eye-tracker ou les interfaces cerveau-machine. Le protocole de recherche EVA vise à étudier les marqueurs de l'orientation de l'attention chez les personnes qui ont le plus besoin de ces dispositifs, à savoir

les personnes atteintes du LIS. Or les capacités attentionnelles sont difficiles à étudier dans le cas d'une paralysie très avancée. Même une échelle clinique d'évaluation très spécialisée comme la batterie d'évaluation du LIS (BELIS) ne peut l'évaluer que partiellement. C'est pourquoi nous avons développé un protocole qui enregistre à la fois les mouvements résiduels des yeux et les ondes cérébrales lors de différentes tâches de concentration. On le sait moins, mais la respiration peut aussi se synchroniser avec la tâche sur laquelle on se concentre, c'est pourquoi nous enregistrons également les mouvements de la cage thoracique. Nous réalisons les sessions à l'hôpital ou au domicile des participants.

Le but est de détecter les marqueurs attentionnels les plus robustes chez les personnes en situation de LIS. Ces marqueurs pourraient aider à terme à développer des interfaces cerveau-machine de communication plus fiables que les prototypes actuellement disponibles. Depuis septembre 2022, une trentaine de participants avec un handicap moteur sévère ont été inclus dans le protocole. Environ la moitié d'entre eux sont en situation de locked-in syndrome, que ce soit dû à une lésion du tronc cérébral, ou à une sclérose latérale amyotrophique très

avancée. D'autres sont en situation de tétraplégie. Nous remercions avec ferveur tous les participants qui ont donné de leur temps et de leur attention pour ce protocole !

Une trentaine de participants doivent encore être recrutés d'ici octobre. Donc si vous êtes intéressé, et que vous êtes suivi, même ponctuellement, par l'hôpital de Garches ou les centres de rééducation de Lyon ou de Saint-Étienne, n'hésitez pas à contacter : perrine.seguin@inserm.fr



Le Dr Perrine Seguin est médecin de médecine physique et réadaptation et effectue ce travail de recherche au sein de l'équipe COPHY (computation, cognition et neurophysiologie) du centre de recherche en neurosciences de Lyon. Ses encadrants sont Jérémie Mattout, chargé de recherche, et Emmanuel Maby, ingénieur de recherche.

1. ICM - Système de liaison directe entre un cerveau et un ordinateur.

Une appli gratuite pour détecter le clignement des yeux



Lancée en novembre 2022, EyeCommander est une application gratuite qui permet, depuis la webcam, de valider un logiciel fonctionnant en mode défilement à partir du clignement des yeux et de déclencher une action comme avec un contacteur. Développé par des ingénieurs anglais de l'ACE Centre, l'application fonctionne sur Windows 10 et ses versions ultérieures.



Merci au TechLab - APF France handicap pour leur veille soutenue par notre ami Thierry Danigo.



► Pour en savoir plus, flashez le QR code ou cliquez ici : bitly.ws/LHGq



Avez-vous pensé au legs ou à la donation ?

Parce qu'elle est reconnue d'utilité publique, ALIS permet l'exonération des tous les frais de succession. C'est ainsi 100 % de votre engagement qui viendra soutenir son action sur le long terme.

Votre legs pourra porter sur la totalité ou sur une partie seulement de votre patrimoine, sur un bien immobilier (une maison, un appartement ou encore un terrain) ou sur un bien mobilier (comptes bancaires, compte-titres, actions, véhicule). Bien sûr, il faut tout d'abord prendre en compte certains facteurs notamment votre situation familiale ; ainsi l'intégralité d'un patrimoine ne peut pas être donnée à une association en présence d'enfants ou d'un conjoint.

Dans le cas où vous n'avez pas d'héritier direct, les droits de succession prévus par la loi pour les neveux et les étrangers à votre famille sont très importants : de 55 à 60 %. La loi a prévu une disposition qui permet la désignation d'ALIS comme légataire uni-

verselle sans que vos proches soient lésés dans la succession. Le principe est que le montant des droits de succession revient à l'association et que les héritiers perçoivent un legs d'un montant identique.

Ainsi, **vous pourrez léguer la même somme à vos bénéficiaires, tout en soutenant ALIS !** Votre générosité et confiance permettront de pérenniser l'action d'ALIS et aussi de déployer ses services pour le bien-être des personnes atteintes du LIS et leurs familles.

Mise en place d'un legs et d'une donation ?

La différence principale entre le legs et la donation réside dans le fait que la donation se fait du vivant du donateur alors que le legs ne se fait qu'au

décès du testateur. Vous avez la possibilité de consentir un legs à notre association par le biais d'un testament olographe (écrit, daté et signé de votre main) ou authentique (acte reçu par un notaire).



Pour vous accompagner dans cette nécessaire réflexion, parlez-en à votre notaire.

La permanence d'ALIS est bien sûr à votre disposition pour vous renseigner sur les modalités à mettre en œuvre : contact@alis-asso.fr

Une histoire de vingt ans

Patrick, atteint du LIS en 1998, a légué sa maison à ALIS qui en a hérité en 2023.

C'est en 2002 que Patrick contacte ALIS. Il est atteint du LIS depuis 1998 et vit avec sa compagne Chantal, elle-même très handicapée. L'AVC le foudroie à 42 ans, il était ouvrier dans une usine proche de son village de Diou dans l'Allier.

En 2003, son retour à domicile accompagné 24h/24 par des auxiliaires de vie est rendu possible grâce à des financements exceptionnels obtenus par ALIS auprès du secrétariat d'État aux personnes handicapées (avant que la loi alloue le financement par les MDPH en 2006).



Une amitié et une confiance réciproques se créent au fil des ans entre ALIS et Patrick. Il nous écrit en dictant lettre par lettre de longs courriers avec ses auxiliaires de vie. Il y décrit sa vie, il y adresse ses questionnements. Plus tard il accède, grâce aux progrès des technologies émergentes pour les personnes en situation de handicap, à l'écriture sur un ordinateur dont il émule la souris avec le mouvement de la tête et il peut ainsi écrire lui-même des emails. Plus tard c'est une tablette numérique à commande oculaire qui lui rend ce service.

Parfois ses demandes sont pittoresques, ainsi il souhaite la compagnie d'un chien... nous trouvons un labrador déjà dressé qui fait son plus grand bonheur ; c'est aussi un réconfort après le décès de son épouse Chantal. Grâce à des auxiliaires fidèles et dévouées (Maria notamment), il assiste aux journées d'ALIS, à Boulogne-Billancourt, à Nîmes.

Patrick s'en est allé en avril 2022. Il avait légué à ALIS sa maison située dans l'Allier. Son geste généreux et confiant en ALIS permet que l'association déploie ses missions.

MERCI GRAND PATRICK (comme il aimait que je l'appelle).
P'tite Véro (comme il m'appelait)
Véronique Blandin





Mécénat de compétences senior : un contrat gagnant/gagnant, l'humanité en plus

Après trente ans d'immersion dans l'univers aride de la Bourse et des salles de marché, Franck Maréchal était avide de renouer avec le contact, le concret, le sens de l'humain. Il propose à ALIS de lui dédier son contrat de mécénat de compétences senior rendu possible par son employeur, la Société Générale, et s'engage comme coordinateur du parc des matériels de communication.



« Lorsque vous travaillez au sein d'une entreprise de 140 000 personnes, autant dire que l'anonymat est votre quotidien. Qui plus est dans le secteur bancaire où la virtualité des chiffres rend tout ce que vous faites très immatériel, comme coupé de la vraie vie ». Aujourd'hui, Franck ne regrette pas grand-chose de sa « vie d'avant. »

« Mais quand j'ai adhéré au programme de mécénat de compétences senior que beaucoup de grandes entreprises proposent à leurs salariés en fin de carrière, j'ai avant tout recherché une structure à taille humaine, loin des très grosses associations humanitaires au sein desquelles je n'aurais pas vu l'impact concret de mon engagement. »

“

« La complicité avec les permanents d'ALIS pour prendre ensemble toutes les décisions, même difficiles, constitue une source vive d'épanouissement et renforce ma conviction que je suis là où je voulais être à ce moment de ma vie. »

Et si c'était vous ? ★★

S'engager pour ALIS sur son temps de travail ?

ALIS recherche la perle rare pour remplacer Franck qui nous quittera à l'été 2024... Si vous êtes motivé, organisé et à l'écoute, ce mécénat de compétences senior est fait pour vous ! Pour en savoir plus, consultez les fiches de postes disponibles sur www.alis-asso.fr et contactez-nous au 07 82 22 31 12 ou contact@alis-asso.fr

Un engagement concret

« Chez ALIS, au-delà de la mission éminemment utile et passionnante que s'est donnée l'association, sa

taille et l'aspect très concret de ce que je pouvais apporter au quotidien constituait exactement ce que je recherchais. »

Gérer le parc des appareils de communication utilisés par les personnes atteintes du LIS n'a pourtant que très peu de rapport avec ses expertises professionnelles. Mais ce qui importe pour Franck est ailleurs. « L'incroyable richesse des rapports humains, l'interaction constructive avec les ergothérapeutes et les ingénieurs des structures expertes¹ qui nous aident et la multitude des contacts avec les fabricants de matériels sont autant d'occasions de découvrir la diversité des combats à mener contre l'incommunicabilité inhérente au LIS.

Une source vive d'épanouissement

Loin de se cantonner à gérer, à mettre à jour, à organiser la logistique du parc de prêt de matériel de communication dont ALIS dispose, sa mission est extrêmement variée.

« Nous disposons d'un parc de matériel très diversifié que je me dois de tenir prêt à l'utilisation. Et dans ce panel, à nous de trouver celui qui assistera le mieux la pathologie spécifique de chaque personne atteinte du LIS en accord avec les ergothérapeutes. » Pour Franck, ce contact permanent sur le terrain, en prise directe avec l'ensemble de l'écosystème qui gravite autour du LIS (médecins, soignants, familles, permanents) est une source d'émotion énergisante. Il n'est qu'à voir son émotion lorsqu'il parle des smileys de remerciements reçus le matin même de notre entretien. L'humain à l'état le plus pur !

1. comme le TechLab d'APF France handicap, le centre mutualiste de Kerpape, la plateforme nouvelles technologies de l'hôpital de Garches (APHP).

LE MÉCÉNAT DE COMPÉTENCES EN BREF



DÉFINITION

Encadré par la loi Aillagon (2003), le mécénat de compétences est la mise à disposition **gracieuse**, sur leur **temps de travail**, des compétences professionnelles ou humaines de **collaborateurs volontaires** au profit d'associations sur des missions d'intérêt général.

Le **cas du mécénat de compétences senior** permet à un **travailleur en fin de carrière**, de passer de **un à trois ans** au sein d'une structure d'intérêt général et ce jusqu'à l'obtention de sa retraite à taux plein, tout en **restant salarié de son entreprise avec tous les avantages qui y sont associés** (congés payés, etc.).

Le taux de rémunération et le temps octroyé (temps plein ou temps partiel) varient selon l'accord passé avec l'entreprise.



INTÉRÊT POUR LE COLLABORATEUR

- s'engager dans une mission porteuse de sens tout en restant salarié de son entreprise avec le maintien des avantages associés
- diversifier ses expériences
- développer de nouvelles compétences et acquérir de nouveaux savoirs.

INTÉRÊT POUR ALIS

- bénéficier de ressources bénévoles expérimentées
- créer ou renforcer ses partenariats avec les entreprises
- fédérer autour de sa cause et déployer ses missions.



INTÉRÊT POUR L'ENTREPRISE

- renforcer la responsabilité sociétale de l'entreprise (RSE)
- renforcer son attractivité et valoriser ses ressources humaines
- bénéficier d'un avantage fiscal : l'entreprise continue de rémunérer son collaborateur mais peut déduire de son impôt jusqu'à 60 % du salaire et des charges versés, au prorata des heures travaillées par le salarié détaché



Devenez ambassadeur d'ALIS auprès de votre entreprise

- ALIS fonctionne grâce aux soutiens de particuliers et d'entreprises soucieux de mettre l'inclusion au cœur de leurs valeurs.
- Devenez notre ambassadeur pour sensibiliser votre entreprise à notre combat. Quelle que soit l'implication souhaitée par votre entreprise, même les gestes les plus modestes nous sont essentiels. Nous accompagnons par

exemple des initiatives telles que les dons sur salaire ou les micro-dons via nos partenaires Microdon et Sossialys. Ensemble, nous pouvons vraiment faire la différence.

> Pour plus d'informations, contactez Caroline Tiberghien : caro.tiberghien@live.fr ou la permanence d'ALIS : contact@alis-asso.fr

Adrien Rabiot et sa famille : un soutien précieux pour ALIS

Le célèbre footballeur international ainsi que sa mère, Véronique Rabiot, sont des soutiens inconditionnels d'ALIS.

► Nous les remercions du fond du cœur pour leur don immensément généreux de 20 000 euros qui vient soutenir nos frais de fonctionnement alourdis par un loyer que nous supportons depuis notre départ des locaux de Michelin. Outre ce soutien financier, le relais médiatique régulier d'Adrien, a un impact profond sur notre capacité à mobiliser et à sensibiliser les amis d'ALIS. Nous souhaitons à Adrien que sa carrière se poursuive avec autant de succès.



Recevoir La Lettre d'ALIS au format numérique

Pour soutenir ALIS dans ses efforts constants de réduction de coûts, l'entreprise CENOMY offre à ALIS l'impression de ce magazine et nous la remercions chaleureusement.

Vous pouvez également agir de votre côté en décidant de ne plus recevoir la version PAPIER de ce magazine.

Si tel est le cas, merci de nous envoyer un email à admin@alis-asso.fr.

La version numérique est toujours téléchargeable en PDF sur www.alis-asso.fr



A Lyon, APRC Group soutient Nabil



Atteint du LIS depuis dix ans à la suite d'une chute sur son lieu de travail, Nabil réside actuellement dans un établissement de vie situé dans la région lyonnaise. Il communique grâce à une tablette numérique contrôlée par son regard. Faute de personnel suffisant dans l'établissement, Nabil souffre d'une grande solitude.

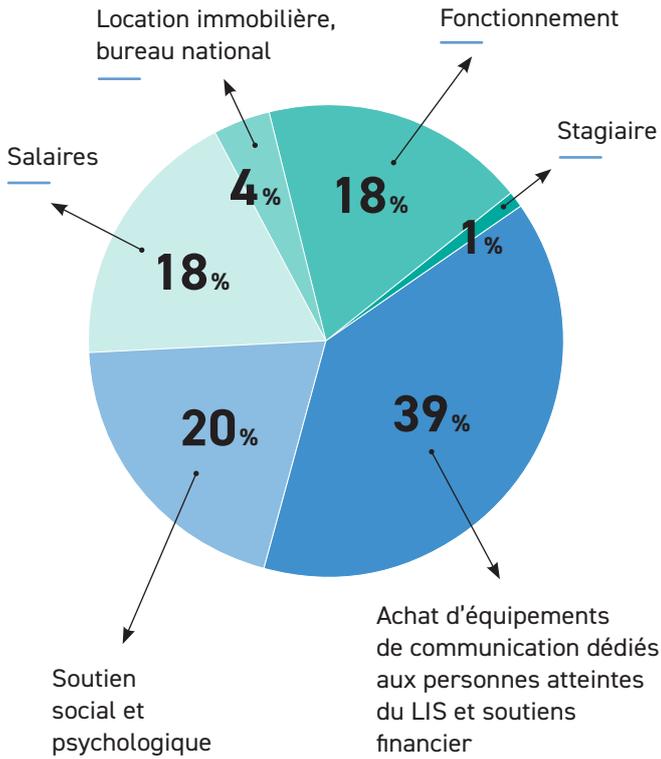
► Initialement, sa famille avait obtenu une aide financière de la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) pour la présence d'un accompagnant professionnel externe au personnel de l'établissement, quatre après-midis par mois. Mais depuis quelques mois, la MDPH a cessé de financer cette aide, sans aucun recours possible. Pour sortir Nabil de la solitude, ALIS s'est engagée à financer la moitié des frais nécessaires à cette présence pour une année, soit 2 750 euros. Sensible à la situation de Nabil, le promoteur spécialisé en immobilier logistique APRC Group a répondu positivement à notre demande et prendra en charge le même montant.

Ainsi, grâce au soutien d'ALIS et d'APRC Group, Nabil bénéficiera bientôt d'un accompagnement essentiel qui viendra briser sa solitude et améliorer sa qualité de vie.



Répartition des dépenses

(exercice 2022)



ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action :



CENOMY

Le spécialiste des aides électroniques partout en France depuis 40 ans

Des solutions pour retrouver sa voix et sa liberté



Communiquer avec le regard



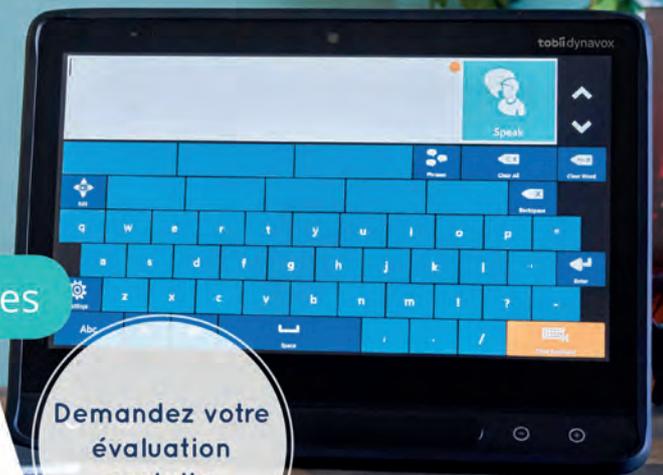
Rester connecté avec ses proches



Se divertir et s'épanouir



(Re)devenir autonome



Demandez votre évaluation gratuite



Qui est à la permanence nationale ?

L'équipe du bureau national compte désormais quatre collaborateurs à temps partiel (et cinq bénévoles). De gauche à droite : **Cécile UCLA**, assistante administrative et marketing, **Agnès Denoël**, responsable communication, **Nadia El Hah**, assistante sociale et **Véronique Blandin**, déléguée générale.



Les antennes d'ALIS dans les régions



Pour un soutien de proximité grâce à nos référents en région, flashez le QR code ou cliquez ici : bitly.ws/LHVV



ALIS recherche toujours un bureau près de Boulogne-Billancourt pour réduire ses dépenses de loyer. Si vous êtes au courant d'une opportunité, contactez-nous : contact@alis-asso.fr.

Les bénévoles

Nous sommes privilégiés d'avoir des bénévoles passionnés qui enrichissent notre dynamique collective et nous les remercions pour leur investissement à nos côtés.

De gauche à droite et de haut en bas :

Pierre-Marie Achart, photographe et conseil en développement web,
Philippe Billon, journaliste-rédacteur pour *La Lettre d'ALIS*,
Madeleine Dorner, secrétaire de rédaction de *La Lettre d'ALIS*,
Isabelle Guillot, ergothérapeute pour le suivi des aides techniques de communication,
Christine Houdiart, comptable bénévole,
Cindy Lourteau, gestion des réseaux sociaux,
Delphine Miot, graphiste,
Charles Raillard, analyse des données,
Nathalie Ramois, mission sociale,
Emmanuel Ribeiro, webmaster, graphiste,
David Rosenbaum, conseil en communication,
Caroline Tiberghien, développement des partenariats.



54 prêts en 2022

ALIS prête des aides techniques de communication

Franck Maréchal et Guy Le Noan assurent la coordination du parc de matériel d'ALIS. Ces prêts gratuits permettent des essais suffisamment longs et aussi de ne pas se retrouver privé de ces équipements pendant les longues périodes d'instruction des dossiers de financement. Contact : contact@alis-asso.fr



En 2022, grâce aux subventions (GRAMIF, Fondation Michelin, Fondation Notre-Dame, Ordre de la Légion d'Honneur) et à la collecte du concert annuel, le parc d'ALIS s'est enrichi de tablettes numériques à commande oculaire.

« Au cours de ma formation chez ALIS, j'ai vécu de très forts moments d'humanité »

Depuis 2004, ALIS a le privilège d'accueillir tous les ans un ou deux élèves de l'École Polytechnique dans le cadre de leur formation humaine de première année. Leur mission est double : poste de coordinateur au bureau d'ALIS le matin et visite à des personnes atteintes du LIS l'après-midi. C'est grâce ce formidable partenariat que ALIS a accueilli Hadrien Kremer pour six mois. Il partage ici son retour d'expérience.

« À la sortie d'une intense période de classes préparatoires et de concours, j'ai ressenti le besoin d'avoir une activité non plus tournée vers moi, mais vers les autres.

Complètement ignorant du monde associatif, j'ai découvert une petite équipe dévouée corps et âme à la noble cause du locked-in syndrome et à son combat pour sortir les personnes atteintes de l'enfermement qu'il génère.

Grâce à leur accueil, j'ai pu moi aussi contribuer à ce beau projet de nombreuses manières : communication, étude des dons, organisation du concert annuel d'ALIS... J'ai également eu la chance de côtoyer des personnes atteintes du LIS lors de mes visites quotidiennes à la MAS Perce-Neige de Boulogne-Billancourt. J'y ai vécu de très forts moments d'humanité. Ensemble, nous avons discuté, lu, joué, mais ce que je retiens surtout ce sont ces rires qui égayaient mes visites. Y a-t-il plus belle manière de rompre l'enfermement ?

Je tiens à remercier très sincèrement toutes les personnes que j'ai visitées



Hadrien avec Cyril Jeanteur à la Maison d'accueil spécialisée (MAS) Perce-Neige de Boulogne-Billancourt

pour leur confiance, leur gentillesse et leur bienveillance. Elles m'ont donné la force de m'investir chaque jour pour ALIS. Je garde un souvenir indélébile

de ces six mois et suis profondément ravi de voir se prolonger le partenariat entre Polytechnique et l'association. »

Hadrien Kremer



ALIS remercie une fois encore Hadrien pour son engagement sans failles ainsi que l'école Polytechnique pour son appui et sa confiance depuis près de vingt ans et tout particulièrement Madame Sophie Breillat, responsable formation humaine.

Bienvenue à James Charanton

Le conseil d'administration d'ALIS s'enrichit



Les membres du conseil d'administration d'ALIS sont très heureux d'accueillir James Charanton, un ami de longue date de notre association, très sensible à la cause des personnes atteintes du LIS. Nous avons fait connaissance lorsqu'il dirigeait le centre ressource francilien des traumatisés crâniens (CRFTC) qu'il a quitté pour la retraite en 2022. ALIS et le CRFTC

organisaient conjointement des formations à la prise en charge du LIS. Son parcours à la fois « sanitaire » et médico-social en tant que directeur d'établissement de rééducation et toujours au service des personnes cérébro-lésées, ainsi que sa grande humanité font sens avec les missions d'ALIS. Nous le remercions infiniment de nous rejoindre.

Offrez les moyens d'une nouvelle vie aux personnes atteintes du locked-in syndrome

Faites un don à ALIS !

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



AIDEZ ALIS PAR UN DON, UN LEGS OU UNE DONATION

Grâce à la déduction d'impôts de 66 %, **votre don de 100 euros vous revient en réalité à 34 euros** (un reçu fiscal vous sera envoyé).

► POUR UN DON MENSUEL

(à partir de 5 euros/mois) :

Contactez la permanence (admin@alis-asso.fr) qui vous enverra un mandat pour la mise en place avec votre banque ou rendez-vous en ligne avec votre carte bancaire via notre plateforme sécurisée HelloAsso sur www.alis-asso.fr

► POUR UN DON PONCTUEL

Par carte bancaire sur www.alis-asso.fr ou envoyez votre don par chèque à ALIS, 43 avenue Ferdinand Buisson, 75016 Paris

► SI VOUS ENVISAGEZ UN LEGS OU UNE DONATION :

Depuis le 19 août 2016, ALIS est reconnue d'utilité publique. Ce décret ouvre droit à l'exemption des frais de mutations fiscales. Ainsi votre legs ou donation seront intégralement reversés à ALIS. Pour plus d'infos : contact@alis-asso.fr (voir aussi p.13)

Pensez aussi à faire un tour sur notre boutique en ligne www.alis-asso.fr pour vos achats solidaires.

**VOTRE DON, C'EST
NOTRE FORCE, MERCI !**

..Merci ♡ Merci ♡ Merci ♡ Merci ♡ Merci ♡ Merci ♡ Merci

ALIS nous donne le courage de continuer

Merci à ALIS qui nous apporte soutien et réconfort depuis le premier jour ! Une aide inestimable d'un point de vue humain qui nous donne le courage de continuer, et un soutien précieux, logistique et financier, dans ce parcours du combattant.

Grâce au camion aménagé donné par ALIS, Joël pourra un jour réaliser son grand rêve de revoir la Bretagne en écoutant le son des vagues. Un petit goût de bonheur retrouvé. Merci ALIS !

Joël et Félicie Jobé



Merci pour cet entraîneur thérapeutique



Je vous partage la performance de mon épouse sur l'entraîneur thérapeutique Motomed que vous nous avez livré. Jusqu'à présent elle faisait uniquement des séances en mode passif et depuis deux jours elle réussit à s'entraîner en mode actif, c'est-à-dire à appuyer légèrement par elle-même sur les pédales. Vous aviez raison elle sera prête pour le tour de France féminin.

Didier Sternat

Je remercie ALIS et ses généreux donateurs car les séances me font du bien et me procurent beaucoup de plaisir.

Valérie Sternat

Merci pour cet effort collectif incroyable

Je profite de *la Lettre d'ALIS* pour remercier tous ceux qui se sont mobilisés pour ma cagnotte afin que je retrouve une nouvelle liberté de mouvement ! Grâce à vous, j'ai reçu un véhicule adapté qui répond à mes besoins spécifiques. Je ne peux exprimer à quel point cela signifie pour moi d'avoir la liberté de me déplacer avec facilité et en toute sécurité au-delà de mon quartier.

Jean-Daniel Tomasi

