

La lettre d'**ALIS**



N°36
Septembre
2024

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME • Fondateur : Jean-Dominique Bauby • Parution annuelle



L'édito
d'Érik Orsenna
p.2



Bénédicte, princesse
de Versailles p.7

Marie-Hélène :
« Aider à choisir
la vie »

p.5

Fabrice : « S'offrir
une parenthèse
d'humanité »

p.9

Helder : « Redonner
le pouvoir aux
personnes LIS »

p.12

Rêves
de vacances :
ALIS agit

p.19



Erik Orsenna, homme de lettres et académicien, suit le déploiement d'ALIS depuis ses débuts. Cet édito exceptionnel est un grand honneur pour l'association. Nous le remercions infiniment pour ses mots émouvants et si vivants.

Un jour, un petit fil se rompt, là, derrière le crâne, juste en haut du dos.
Et soudain, la vie bascule, mais continue.

Tout autre, mais vivante.

Tout ce qui paraissait tellement simple qu'on n'y pensait pas, tous les gestes,
tous les actes deviennent des épreuves, des parcours, des courages.

Chez le patient (jamais aussi bien nommé).

Et chez ses proches (jamais si proches, sauf ceux qui ont fui).

J'ai connu ce bouleversement chez un ami.

J'ai connu son avant, l'existence trépidante d'un « rédacteur en chef ».

J'ai connu son après, une chambre à Berck, son balcon sur la Manche.

J'ai connu son avant, les mots qui jaillissaient facile, pour un artifice, un édito.

J'ai connu son après, les lettres qu'il faut saisir, une à une. Les yeux qui clignent.

Les phrases conquises, les sourires silencieux.

J'ai connu le courage de cet écrivain-là, Jean-Dominique Bauby.

Je me souviens de ces lettres devenues lignes, une à une, de ces lignes devenues pages,
de ces pages devenues livre, "Le Scaphandre et le Papillon", noblesse et vaillance !

J'ai connu ces verres de cognac, partagés avec Anne-Marie Périer, sa patronne, son
amie, ces shoots de réconfort dans le train du retour.

Depuis, vous pouvez imaginer, je suis passionné des progrès, les batailles de toutes
celles et ceux qui ne supportent pas l'idée de laisser victorieux ce petit fil rompu,
un beau jour, là, derrière le crâne.

J'aime d'amour cette association créée par ce Jean-Dominique.

Quel plus beau nom pouvait-il choisir pour elle que le prénom Alice, ou peu s'en faut ?

ALIS, Alice pour, sinon s'installer dans un pays des merveilles, au moins sortir
du cauchemar, et d'abord celui de l'enfermement en soi-même.

ALIS pour découvrir qu'on n'est pas seul et que des moyens se multiplient pour
aider à s'extirper du scaphandre.

ALIS pour proposer des appuis, des prises en charge et des équipements
quand le malheur frappe.

ALIS pour participer à la recherche, et faire connaître ses avancées.

ALIS pour saluer les bonnes nouvelles : vive, par exemple, vive, vive les nouvelles
technologies !

ALIS pour rassembler les forces, tous unis, tous, contre ce mauvais sort.

ALIS qui a besoin de vous pour continuer son œuvre admirable d'inlassable
tisseuse et retisseuse.

La disparition de Jean-Do, ce triste 9 mars 1997, son livre une fois fini, n'est pas une
raison pour ne plus nous parler. Sur la terrasse de Berck, son silence n'avait jamais
empêché nos échanges, nous avons peu à peu trouvé des méthodes. Alors je peux vous
dire qu'il est super fier d'ALIS, qu'il salue son action, et que du coin de l'œil
il vous embrasse, tous et toutes.

Erik Orsenna



Nous exprimons notre profonde gratitude à **Philippe Billon**, expert en communication, pour son
temps bénévole, sa plume et son talent qui donnent vie aux récits poignants et inspirants d'ALIS.

Merci à **Delphine Miot**, graphiste bénévole dévouée envers ALIS depuis plus de deux décennies
qui assure avec brio la mise en page de *La Lettre d'ALIS*. Merci aussi à **Madeleine Dorner** pour
sa relecture attentionnée et experte.

Enfin, nous saluons nos mécènes : **CENOMY** pour l'impression de ce magazine, et **HANDYNAMIC**
pour son appui précieux à l'envoi postal. Leur soutien renouvelé est essentiel à la diffusion de
notre publication.

17 ans
d'engagement
pour ALIS,
merci !

La Comédie de Neuilly joue pour ALIS Jeudi 14 novembre 2024

La talentueuse troupe de la Comédie de Neuilly se produit en faveur d'ALIS avec « Je veux voir Mioussov », une comédie burlesque de Valentin Kataïev mise en scène par Michèle Taleb. Cette représentation se tiendra le **jeudi 14 novembre à 20h30** au Théâtre des Sablons à Neuilly-sur-Seine (92).



Entrée gratuite sur réservation

Collecte libre à l'entracte (déduction fiscale).

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

Si cette date ne vous convient pas, possibilité de choisir parmi celles proposées (entre le 13 et le 18/11/24) en précisant votre soutien à ALIS.



▶ Pour réserver vos places ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/ufeY>

23^e Congrès scientifique d'ALIS

Vendredi 14 mars 2025



Assistez à des interventions de médecins, chercheurs, neuropsychologues, orthophonistes, ainsi qu'à des témoignages de personnes atteintes du Locked-In Syndrome (LIS) et de leurs proches.

Les présentations porteront notamment sur la prise en charge de la pathologie et ses dernières avancées ainsi que sur la recherche technologique. Le programme inclut aussi des ateliers et des groupes de parole pour les personnes atteintes du LIS et leurs familles.

Des stands d'exposants présenteront des équipements spécialisés comme les technologies de communication et de domotique, des fauteuils roulants sophistiqués, des véhicules adaptés, et plus encore.

Rendez-vous le 14 mars 2025

à l'Espace Landowski,
Boulogne-Billancourt (92).

Pré-programme disponible

en novembre sur www.alis-asso.fr.

Concert annuel d'ALIS, du rock 100% solidaire

Mardi 19 novembre 2024



Objectif : dépasser l'incroyable collecte de l'an dernier (30 000 euros) !

▶ La grande soirée musicale d'ALIS, animée par Franck Mossler, s'annonce absolument électrique grâce à l'énergie débordante des Tendax Brothers qui rempilent pour une troisième édition ultra rock'n roll : préparez-vous à chanter à pleins poumons et à danser sans retenue ! On vous attend en nombre le mardi 19 novembre 2024 au Carré Belle-Feuille à Boulogne-Billancourt (92) pour une nuit inoubliable... Chaque don recueilli au cours de cette soirée sera consacré à l'acquisition d'une nouvelle tablette numérique commandée par les yeux pour une personne récemment atteinte du LIS et qui l'attend (valeur 19 000 euros).

C'est pour elle l'unique moyen de sortir de l'enfermement dans lequel elle a été soudainement plongée.

Mardi 19 novembre à 20h
Carré Belle-Feuille
60 rue de la Belle-Feuille
à Boulogne-Billancourt (92).

Pas de billetterie, collecte libre à l'entracte (déduction fiscale).
Pour + d'infos : resa.alis@gmail.com



▶ Pour réserver, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/ksfNd>

Pour suivre l'actualité d'ALIS, restez connectés



[assoalis](https://www.facebook.com/assoalis)



[@alis_asso](https://www.instagram.com/@alis_asso)



[@ALIS_asso](https://www.twitter.com/@ALIS_asso)



[ALIS Association du locked-in syndrome](https://www.youtube.com/ALISAssociation)

Pour vous inscrire à notre newsletter, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/HwCVG>



ALIS se déploie grâce au soutien indéfectible de la **Mairie de Boulogne-Billancourt**

▶ ALIS a déménagé son siège à **Boulogne-Billancourt au 245 boulevard Jean Jaurès**, grâce au soutien de la Mairie, qui nous a offert des locaux à un loyer avantageux. Notre expansion continue aussi en régions avec deux nouvelles antennes (voir page 6).



Le Syndicat des Particuliers Employeurs (SPE) : aux côtés d'ALIS

▶ En tant que membre d'ALIS, bénéficiez d'un tarif d'adhésion préférentiel et de quatre consultations téléphoniques gratuites par an avec le service juridique du SPE pour des questions sur le contrat de travail et la convention collective.



▶ Pour en savoir plus, ce QR code ou ce lien : <https://rb.gy/6860os>

AAH

Allocation aux Adultes Handicapés

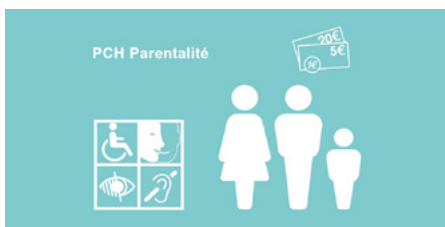
Déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés (AAH)

▶ La loi sur la déconjugalisation de l'AAH permet aux personnes éligibles de ne pas être pénalisées lorsqu'elles vivent en couple « déclaré ». En effet, jusqu'à présent les ressources du couple étaient prises en considération mais aujourd'hui, seule la situation de la personne en situation de handicap intervient dans le calcul de l'AAH.



▶ Pour accéder au document explicatif du gouvernement, ce QR code ou ce lien : <https://rb.gy/4t528n>

Aides à la parentalité



▶ Depuis le 1^{er} janvier 2021, une aide financière a été instaurée pour soutenir les parents en situation de handicap. Cette aide vise à les assister dans le financement d'une aide humaine et dans l'acquisition de matériel adap-

té pour prendre soin de leur enfant (jusqu'à l'âge de 7 ans). Cette aide entre dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) et il convient donc de la requérir auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).



▶ Pour en savoir plus, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/EHCa>



partenaire d'ALIS

▶ Depuis quelques années, ALIS développe un réseau national de centres ressources dédiés au LIS. Après Perpignan en 2023, ALIS vient de conclure un partenariat avec le CHU de Toulouse, améliorant la qualité de vie des personnes touchées dans la région. L'objectif est d'assurer partout en France une prise en charge médicale globale et un suivi personnalisé à proximité des personnes touchées.

ALIS agréée par le réseau



▶ ALIS est fière de rejoindre l'Unaf, l'Union nationale des associations familiales, chargée de promouvoir, de défendre et de représenter l'intérêt de toutes les familles. Au niveau régional et départemental, l'Unaf anime le réseau des Udaf et Uraf, impliqués notamment dans la protection juridique des majeurs (PJM).

Le réseau revêt une importance cruciale pour de nombreuses personnes LIS suivies par les collaborateurs de l'Udaf. Désignés par le juge comme mandataires judiciaires à la protection des majeurs (MJPM), ils veillent à la mise en place de mesures de protection juridique telles que la tutelle, la curatelle, la sauvegarde de justice ou l'habilitation familiale, intervenant au quotidien, selon l'étendue de leurs missions, dans les actes de la vie civile des personnes protégées.

Avec cet agrément, ALIS pourra bénéficier d'un soutien opérationnel et de moyens d'action renforcés pour défendre vos intérêts au niveau national, notamment en matière de prestations, de médiation, de droits et de soutien aux aidants familiaux.



▶ Pour en savoir plus, ce QR code ou ce lien : <https://rb.gy/mgdq13>



Pour toutes vos démarches, le service social d'ALIS est à votre disposition : social.alis@gmail.com - admin@alis-asso.fr

Aider à choisir la vie

Médecin neuro-rééducateur, Marie-Hélène Boucand arrête sa pratique médicale en 1996 après le diagnostic d'une maladie rare. Depuis, elle s'investit dans diverses activités bénévoles pour aider les personnes en situation de handicap. Elle co-anime le groupe de parole d'ALIS pour le département du Rhône. Elle est également déléguée du Défenseur des droits dans la même région et secrétaire de l'association *Care Utopia*, qu'elle a fondée pour soutenir les adultes en situation de handicap ou atteints de maladies chroniques.

► Comment avez-vous rencontré le LIS ? Quelle est votre mission en tant que déléguée du Défenseur des droits ? Comment est née l'idée de *Care Utopia* ? Telles sont les questions que nous avons posées à Marie-Hélène. « Aider à choisir la vie » est le fil conducteur de toutes ses réponses.

Accueillir la parole de ceux qui ne peuvent plus parler !

« En tant que neuro-rééducateur, j'ai naturellement été amenée à assister des personnes atteintes du locked-in syndrome et à accueillir la parole de ceux qui ne peuvent plus parler. Récemment, lors d'un groupe de parole organisé par ALIS à Villeurbanne, j'ai été profondément émue par une jeune fille récemment atteinte. Utilisant l'alphabet pour communiquer, elle s'est escrimée pendant de longues minutes pour juste nous dire : je ne comprends pas ce que vous dites. Cela en dit long sur sa détermination à rester présente au monde malgré son handicap et sa difficulté à s'exprimer.



Marie-Hélène (à l'arrière-plan) co-anime le groupe de parole d'ALIS à Lyon.

Aider à défendre les droits de tous !

Cette écoute attentive est aussi au cœur de sa mission de déléguée du Défenseur des droits. Bien que sa formation et son expérience personnelle l'aient spécialisée sur les questions de handicap, elle intervient auprès de tous les publics et sur tous les champs du défenseur des droits, y compris la défense des droits des usagers des services publics ou la veille et l'orientation des droits et libertés.

« Il est important que les personnes concernées par le LIS sachent que nous sommes là pour les aider à défendre leurs droits. Les saisines sont gratuites (par téléphone, à la permanence ou via

le site Internet). Nous sommes 600 délégués bénévoles, disponibles partout en France, pour faire avancer leurs dossiers. J'ai encore pu le faire récemment sur un dossier avec la MDPH. »

« Se sentir ensemble pour se donner les moyens de choisir la vie »

Marie-Hélène a pu toucher du doigt les aspects parfois ubuesques que le handicap peut engendrer. « Lorsque j'ai voulu bénéficier d'une assistance esthétique après une stomie, on me l'a refusée au motif que je n'avais pas de cancer ! »

Marie-Hélène crée alors *Care Utopia*, une association destinée à soutenir l'adaptation des adultes en situation de handicap ou atteints de maladies chroniques. Notamment via des ateliers de soins de socio-esthétique, d'écriture, d'hypnose, des ateliers artistiques ou de méditation ainsi que des échanges au sein de groupes de parole ou de simples temps de convivialité.

Les bénéficiaires ne veulent surtout pas être perçus comme des assistés ou des victimes. L'enjeu est de partager avec ceux qui vivent des situations similaires, de se sentir ensemble pour se donner les moyens de choisir la vie avec tout ce qu'elle offre de potentiel de résilience.

“

Pour moi, c'est une confirmation que dans notre société hyperconnectée, il est primordial de prendre le temps de rester à l'écoute et d'entendre ceux qui s'acharnent à s'exprimer en les remerciant de cet échange coûte que coûte.

Pour aller plus loin

Après une thèse de philosophie sur les questions éthiques des maladies rares, Marie-Hélène a suivi une formation d'hypno-thérapeute. Elle propose sa pratique au sein de *Care Utopia* et notamment de former à l'autohypnose pour que chacun puisse la pratiquer dans son quotidien et bénéficier de ses bienfaits notamment relaxants. C'est ainsi que des personnes atteintes du LIS et leurs familles ont déjà bénéficié de cette proposition en visio (ALIS offre les séances à ses membres).

- Contactez Marie-Hélène si cela vous intéresse... même en région éloignée : contact@care-utopia.org <https://care-utopia.org/>
- Trouver un délégué du Défenseur des droits près de chez vous : <https://defenseurdesdroits.fr/>



► Pour accéder à l'intégralité de sa bibliographie, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/pwv1w>



Deux parcours, un engagement commun pour ALIS

Nathalie Vedrine et Audrey Frechin, confrontées au locked-in syndrome (LIS) de leurs pères, ont transformé leur expérience en une force pour aider les autres. Elles sont aujourd'hui les représentantes d'ALIS en régions Rhône-Alpes-Auvergne et Grand-Est, apportant soutien et réconfort aux familles touchées par cette pathologie.



« Mon objectif est de briser l'isolement et d'offrir une lueur d'espoir ».

Nathalie Vedrine,
antenne ALIS
Rhône-Alpes-
Auvergne.

pour sa région, elle redoutait son premier entretien avec une famille : « Les mots sont venus tout seuls. Pour aider à extérioriser le vécu de ce bouleversement, décomplexifier le chemin administratif, expliquer que nous allons les aider et que je serai toujours là pour parler... de tout et de rien aussi. »



« Si mon expérience peut aider ne serait-ce qu'une seule personne à se sentir moins seule, alors ça en vaut la peine ».

Audrey Frechin,
antenne ALIS
Grand-Est.

Nathalie : la solitude face au LIS

« En 1982, il n'y avait ni diagnostic précis, ni structure d'accueil adaptée, ni même de soutien d'association. Les structures médicales tâtonnaient encore », explique Nathalie. En visionnant le film "Le Scaphandre et le Papillon", elle comprend qu'un jour, elle pourra s'engager. Elle contacte Véronique Blandin qui lui dit combien il est difficile de relayer en région ce qui est au cœur de la vocation d'ALIS : l'accompagnement des familles. Devenue, en ce début d'année, référente

Audrey : combattre l'isolement et la méconnaissance

Audrey a également fait face aux difficultés liées à la prise en charge de son père LIS. « Nous avons été très isolés lorsque nous avons réalisé que le corps médical est aussi désespéré que nous face à cette pathologie encore méconnue », explique-t-elle. « Cela a été d'autant plus difficile que, malgré la gentillesse et l'attention du personnel, le centre de rééducation où il a été transféré n'était pas du tout adapté. Perçu comme une "cause perdue", on s'assurait de son confort sans tenter d'améliorer son état. J'ai eu la chance de rencontrer un médecin-référent qui connaissait le LIS, ce qui a permis de mieux prendre en compte la situation de papa. Et les résultats qu'il a obtenus en utilisant une tablette

prêtée par ALIS ont bluffé tout le monde. Mais que de temps perdu ! »

L'accompagnement d'ALIS a été extrêmement bénéfique pour Audrey. C'est contre cet isolement et la méconnaissance des structures adaptées au LIS qu'Audrey veut aujourd'hui lutter.

« On se sent si seul que le plus petit conseil est décuplé. C'est exactement ce que je souhaite humblement offrir aux familles : les écouter et leur transmettre les enseignements que j'aurais tant aimé recevoir au début de la maladie de mon père. »



Pour découvrir le témoignage complet de Nathalie, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/qizlM>
n.vedrine@gmail.com



Pour découvrir le témoignage complet d'Audrey, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/FtMVG>
frechin.audrey@mediservice.fr

Martial et Isabelle, la puissance du « nous »

Pour évoquer le parcours de Martial, Isabelle son épouse ne dit jamais 'je' mais 'nous' parce qu'elle se considère comme le porte-voix de Martial...

« 'Nous' parce qu'il n'a que moi pour exprimer son exceptionnel caractère de battant. Que moi pour constater à chaque instant sa volonté de dépasser la maladie à force de courage et de lutte. »

Isabelle et Martial témoignent pour montrer que tout est possible pour ceux que rien n'arrête : retrouver un lien presque normal avec ses proches, garder ses petits-enfants, partir en vacances... S'adapter aux nouvelles contraintes du LIS pour garder l'espoir.

« Et pouvoir dire toujours 'nous' grâce à l'accompagnement indéfectible de ma merveilleuse femme », précise Martial.



Grâce à sa tablette pilotée par le regard prêtée par ALIS, Martial envoie des mails, surfe sur le web, partage avec ses petits-enfants sur WhatsApp...



Pour lire leur témoignage complet, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/XiUdf>
martial.bellonclek@gmail.com

Bénédicte, princesse de Versailles

Lorsque ses amies lui proposent de participer avec elles à la « Course des princesses » dans le parc de Versailles, Bénédicte Debroye, atteinte du LIS depuis 2010, relève immédiatement le défi.

Une joëlette lui est prêtée et c'est parti pour 8 km de course au milieu d'une foule de 4 000 princesses en tutu. Deux amies devant, une de chaque côté, une derrière, l'attelage de trois mètres de long devient la sensation de cette édition 2019. Dès lors, Bénédicte se passionne et l'étagère de médailles face à son lit médicalisé s'enrichit au fil des courses.

Comme celle du semi-marathon de Boulogne avec Sébastien, son mari



Bénédicte et l'équipe de Bouygues Telecom en plein effort lors du semi-marathon de Boulogne.

passionné de sport, qui a sollicité ses collègues de la section « course à pied » de Bouygues Telecom pour y participer. Ils ne sont pas moins de dix-sept à répondre présents pour se relayer. Avec, à la clé, un temps plus qu'honorable de 2'08". Prochain défi : la course Paris-Versailles et sa redoutable Côte des Gardes.

sdebroye@gmail.com

“ Notre motivation doit beaucoup à l'acharnement que Bénédicte met à participer en corrigeant l'assiette de la joëlette, en gérant les virages, en accompagnant le mouvement en poussant sur ses jambes, à tel point qu'elle avoue des courbatures après chaque course, confie Sébastien. Ce qui n'affecte en rien son bonheur de participer en équipe à et de partager de l'intérieur l'irremplaçable ambiance de la course.

Élan solidaire pour Hubert



Hubert entouré des bénévoles de Morsang-sur-Seine.

Après des mois d'efforts acharnés, Hubert, atteint du locked-in syndrome depuis 2021, est enfin de retour chez lui à Morsang-sur-Seine (Essonne). Pendant quatre mois et demi, chaque samedi, des bénévoles ont consacré leur temps, leurs compétences et leur bonne humeur pour réaliser les travaux nécessaires à l'adaptation de sa maison. Nombreuses sont les personnes qui ont contribué à ce retour, que ce soit par des dons financiers ou matériels, ou en relayant l'appel sur les réseaux sociaux. Olivier Perrin, maire de Morsang-sur-Seine, a mobilisé des entreprises locales pour les travaux majeurs et a participé lui-même en tant que bénévole. ALIS a également soutenu financièrement les travaux d'accès au domicile d'Hubert.



▶ Pour le reportage vidéo de « 20 minutes » avec l'interview du maire de Morsang-sur-Seine, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/xKafE>

Plus fort ensemble

Animés par des psychologues ou des bénévoles, les **groupes de parole régionaux** permettent des échanges d'expérience et une opportunité d'exprimer les ressentis aussi bien par les personnes atteintes du LIS que par leurs familles. Au-delà des informations partagées, des liens amicaux et solidaires se tissent et sont source de beaucoup de réconfort. Cinq sites sont proposés : Nîmes, Lyon, Boulogne-Billancourt, Lorient, Lille.



Retrouvailles solidaires à Nîmes.



Cindy et Héroïse, les évadées audacieuses

Focus sur une amitié qui déplace les montagnes et celle d'un pari fou : faire fi du LIS pour vivre dix jours inoubliables sur l'île de La Réunion.

A l'origine, Héroïse est l'ergothérapeute de Cindy, atteinte du LIS depuis 2018. Sous-jacente pendant les trois années de leur relation médicale à Paris, leur amitié prend son envol lors du retour d'Héroïse dans sa région d'origine à Niort.

Le pari du voyage naît lors des très nombreuses retrouvailles. Un jour, Héroïse rêve tout haut d'un voyage à La Réunion et lance « Chiche d'y aller ensemble ? ». Chiche, ce mot fou est porteur d'une détermination sans limite qui va les porter durant toute la préparation de ce défi hors normes.

Huit mois de préparation intense, marqués par des hauts et des bas, sont nécessaires. Elles créent l'association « Les évadées audacieuses », pour professionnaliser le projet, agréger des compétences et créer du lien. L'organisme « La Réunion pour tous » sera leur relais sur l'île pour identifier les lieux d'accueil accessibles et nouer les contacts locaux. Jusqu'à la télévision locale qui créera un engouement incomparable des Réunionnais.

C'est possible. La preuve, je l'ai fait !

« La générosité des Réunionnais m'a permis de réaliser des rêves que je n'aurais jamais osé envisager », raconte Cindy. « Qui aurait cru que je pourrais surfer sans la planche spécialement fabriquée pour moi par Amandine de « Primitive Surf School », survoler l'île en hélicoptère sans l'intervention de la Fédération Réunionnaise du Tourisme (FRT) et de Camille d'Adaptravel ? Et quelle émotion de



© Yves Jacquemin



Je veux partager ces moments pour montrer à tous les LIS que tant de choses restent possible avec motivation, solidarité et un peu de folie ! La preuve, je l'ai fait !

participer, grâce à Kiko, du refuge pour tortues de Kélonia, à la remise à l'océan d'une tortue ! »

Les milliers d'embûches n'ont pas entamé leur détermination

« Démarrer à 2h30 du matin pour voir un sublime lever de soleil, puis affronter les longues heures de route des

pistes réunionnaises pour déjeuner sur la plage, demande une énergie incroyable. Il y a forcément des moments d'abattement qu'il faut remotiver grâce à l'indicible force de caractère de Cindy, qui cherche constamment à repousser ses limites », confie Héroïse.

« Les évadées audacieuses » continuent de repousser limites

D'autres projets sont déjà en préparation. « Nous fonctionnons par défi », explique Héroïse. « L'adversité donne des ailes à Cindy. Je suis tellement fière d'elle que je m'enthousiasme pour chacun de ses rêves. Comment ne pas dire 'chiche' à quelqu'un qui a pris seule le train pour me surprendre à Niort ? »

cindylourteau33@gmail.com

lesevadeesaudacieuses@gmail.com



▶ Pour le récit complet des deux amies et visionner les reportages TV qui leur ont été consacrés, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/NGYgu>



« J'ai Aimé comme dans un Rêve »

L'ouvrage de Sylvie Briche, frappée par le locked-in syndrome en 2013, nous plonge dans la réalité complexe trop méconnue du LIS. Sans sombrer dans le pathos, son témoignage n'élude pas les aspects sombres de la pathologie, avec ses frustrations, ses souffrances physiques et émotionnelles. Décédée avant la publication de son livre, elle laisse ici un héritage précieux de résilience et de lumière.



▶ Pour acheter son livre (vendu au bénéfice d'ALIS), ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/lQyhn>

« Donner du temps à une personne LIS, c'est s'offrir une parenthèse d'humanité »

En 2020, Fabrice Sudaka franchit le pas de devenir bénévole après avoir découvert ALIS dans le magazine de Boulogne-Billancourt, sans trop savoir en quoi consisterait son engagement.

Après un parcours de « recrutement » dont le sérieux lui prouve que se mettre à la disposition de personnes vulnérables ne s'improvise pas, il rejoint la quinzaine de bénévoles d'ALIS qui visitent les résidents LIS de la maison d'accueil spécialisée (MAS) Perce-Neige de Boulogne-Billancourt. Depuis, il partage avec Nathalie et Claude des moments forts qu'il qualifie de véritables « parenthèses de sa semaine. »

Une nouvelle perspective sur la vie

Pour Fabrice, père de trois enfants et cadre dirigeant d'une PME dans le secteur de l'événementiel et du tourisme d'affaires, le temps est une ressource rare et précieuse. Pourtant, il ressentait depuis longtemps le besoin de consacrer une partie de ce temps à s'engager dans le monde associatif, sans idées préconçues.

Lors de ses visites à la MAS Perce-Neige, il est, comme beaucoup, profondément touché par la résilience de ces personnes LIS auxquelles la pathologie a tout pris.

« On pose directement un autre regard sur sa propre vie », confie-t-il. « Lorsque je viens faire la lecture à Claude, un passionné de romans policiers qui ne peut plus communiquer que par le regard, il faut se blinder



Fabrice partage du temps avec Nathalie et Claude.



c'est sûr. Mais l'expérience humaine est tellement intense que je ne pense plus à rien d'autre qu'à lui offrir un fragment de légèreté à laquelle moi, j'ai encore droit. »

Des rendez-vous incontournables

Le temps passé avec Nathalie est une aventure différente car nous communiquons grâce à sa tablette numérique. « Atteinte du LIS depuis 30 ans, sa soif de joie, de connaissance et son attention aux autres sont des leçons de vie incroyables.

Les trois quarts d'heure que je passe chaque semaine avec chacun d'eux sont des rendez-vous aussi importants

pour eux que pour moi que je m'en voudrais de ne pas honorer. Bien sûr, nous ne refaisons pas le monde, mais je sens bien que leur raconter ma semaine, leur montrer des photos des exploits sportifs de mes enfants, ou leur lire un livre que nous découvrons ensemble, sont autant de parenthèses qui les relient quelques instants à la vie d'avant. Et lorsque je propose à Claude de l'accompagner à un concert au Carré Belle-Feuille, ou que j'invite une collègue, auteure d'un livre, à venir lire le dernier chapitre à Nathalie, la joie qui se lit dans leurs yeux constitue un merci à nul autre comparable. »

fabrice@sudaka.fr

L'aventure vous tente ? Et si vous nous rejoigniez ? ALIS a besoin de vous.
Contactez-nous : 07 82 22 31 12 - contact@alis-asso.fr



« Une bouffée d'air dans le quotidien »

Isabelle et Martial viennent de terminer leur troisième séjour au Village Répît Familles (VRF) « La Salamandre », un centre de vacances adapté créé par l'AFM-Téléthon près d'Angers.

« Chaque semaine passée là-bas est une merveilleuse occasion de se retrouver et de reprendre une bouffée d'air pour ré-affronter le quotidien », confie Isabelle.



Plus d'informations sur les lieux d'accueil et de répît de l'AFM-Téléthon : <https://www.afm-telethon.fr/fr/repit>



Pour un témoignage complet, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/DnIGYmartial.bellonclek@gmail.com>

LIS, identité et qualité de vie : dix-sept ans de recherches

Le Dr Marie-Christine Nizzi, doublement diplômée en philosophie (Panthéon-Sorbonne) et en psychologie (Harvard University) est une éminente chercheuse française en neurosciences et grande amie d'ALIS. Elle mène depuis de nombreuses années des recherches sur le locked-in syndrome, contribuant ainsi à donner une voix aux personnes atteintes de cette pathologie au sein de la communauté scientifique. Elle partage ici le fruit de son étude sur « l'identité et la qualité de vie » grâce à la participation des membres d'ALIS.

Les études scientifiques sont le plus souvent publiées dans des revues spécialisées en anglais, à l'adresse d'autres chercheurs. Pourtant, vous, personnes atteintes du LIS, vous êtes le véritable sujet ici. Vous servir est au cœur de ma mission scientifique. Je vous livre ici les enseignements issus de vos témoignages, dénués de tout jargon technique ou statistiques obscures, afin de vous offrir des conseils pratiques que vous pouvez directement intégrer à votre quotidien.

Comment mieux vivre le LIS ?

Je suis philosophe et psychologue. Ma compétence pour répondre à cette question ne tient pas au développement de logiciels ou de fauteuils adaptés. Pour vous aider, je vous ai posé des questions pour mieux comprendre vos expériences, diverses, individuelles, profondément personnelles. En particulier, je vous ai interrogés sur votre vécu identitaire et votre qualité de vie.

Vécu identitaire : avant-après, continuité ou rupture ?

Pour mon premier doctorat, j'ai fait une thèse de philosophie sur l'identité personnelle. Ce que j'ai découvert, c'est que depuis l'Antiquité de Platon, la philosophie occidentale a pensé l'identité comme ce qui reste le même. Je reste



Dr Marie-Christine Nizzi.

identique si je ne change pas. Comment, alors, vivre des changements majeurs sans perdre mon identité ? Est-ce que je peux rester moi-même en étant LIS ? Est-ce que je suis la même personne avant et après ?

C'est une question très personnelle. La réponse peut varier dans le temps. C'est une question cruciale parce que la réponse conditionne nos attitudes. Qu'en pensent les médecins quand ils rencontrent une personne LIS ? Qu'en pensent les élus politiques en charge de moderniser nos lois de santé ? On ne peut pas se satisfaire d'une réponse

théorique en la matière : il nous faut l'avis des personnes concernées.

Alors, pendant plusieurs années, je vous ai posé cette question. « Dans votre expérience de l'avant-après du LIS, vous sentez-vous comme la même personne ? Votre vécu est-il celui d'une adaptation à un changement majeur que vous avez pu réconcilier, intégrer à votre identité ? Ou au contraire, est-ce un vécu en rupture identitaire, dans lequel vous ne vous reconnaissez pas aujourd'hui ? »

D'année en année, environ 75 % d'entre vous décrivent un vécu continu et 25 % d'entre vous décrivent un vécu en rupture. C'est ce que le graphe ci-dessous représente.

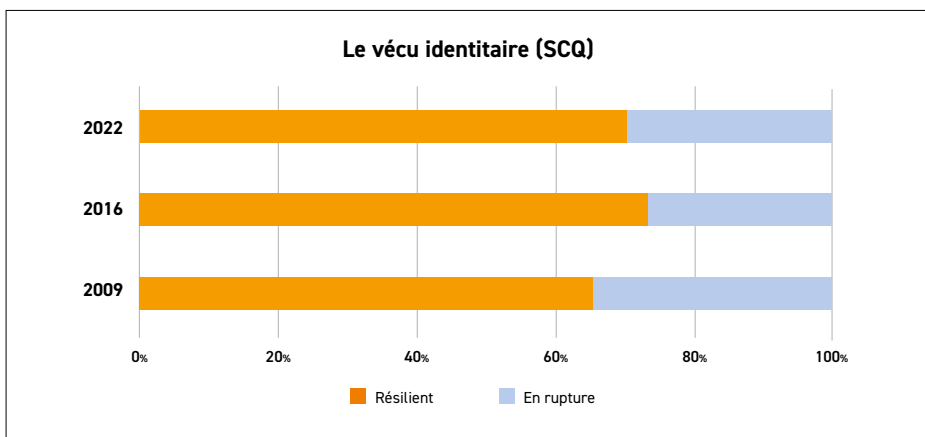
Pourquoi ça compte ? Qualité de vie, bien-être et estime de soi

L'identité ouvre une fenêtre sur notre qualité de vie et nous informe sur notre santé psychique. Nos résultats montrent que, quand on a un vécu identitaire en rupture et qu'on ne se reconnaît pas dans la personne qu'on est devenue, d'autres facettes de notre expérience sont prédictibles : on est plus souvent en détresse psychologique. On a plus de chances d'avoir des idées suicidaires. On a souvent des niveaux plus hauts d'anxiété et des niveaux plus bas de qualité de vie. On est plus susceptible de souffrir de dépression, d'un moindre sentiment de bien-être et d'une plus pauvre estime de soi.

Or le vécu identitaire est quelque chose sur lequel on sait pouvoir agir. Il existe des outils pour booster la résilience. Ces résultats suggèrent de nouveaux traitements.

L'importance de la parole des personnes en situation de LIS

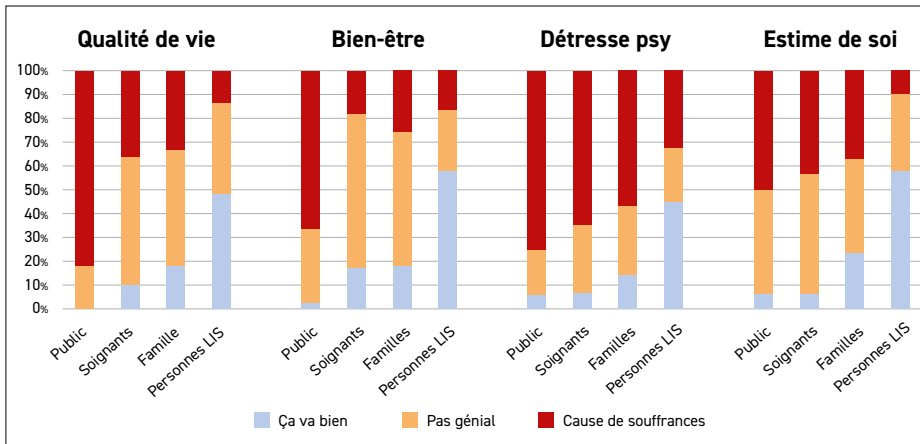
Je publie et défends inlassablement ce point dans les comités d'experts auxquels je participe : quand on parle de qualité de vie et de vécu psychologique, aucun expert ne remplace votre



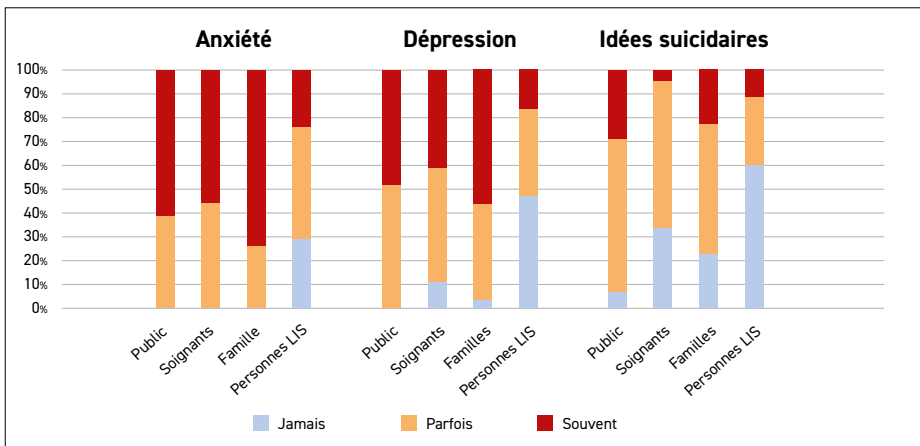
En moyenne, 75 % de profils résilients.



Évaluation par le public, des soignants, des aidants familiaux et des personnes en situation de LIS de la qualité de vie, du bien-être, de la détresse psychique et de l'estime de soi des personnes en situation de LIS



Évaluation par le public, des soignants, des aidants familiaux et des personnes en situation de LIS des niveaux d'anxiété, de dépression et d'idées suicidaires chez les personnes en situation de LIS



Ces deux graphiques soulignent les appréciations très différentes selon que les répondants sont concernés de près ou de loin par le LIS.

voix. Les experts et l'opinion publique, quand ils évaluent l'expérience de ceux qui vivent avec des conditions rares, sous-estiment systématiquement la résilience des personnes concernées. Ce n'est pas propre au LIS. La littérature scientifique appelle cela le « disability paradox ». Sur les deux graphes ci-dessus, vous voyez que l'on retrouve ce biais dans notre dernière étude, où 38 personnes atteintes du LIS et 115 témoins ont évalué ces dimensions.

Optimiser sa résilience

Les stratégies de coping sont les différentes réactions possibles face à l'adversité. Certains vont lister leurs questions et consulter un expert pour s'informer avant d'agir. D'autres vont se distraire de leur détresse émotionnelle en s'absorbant dans des activités qui n'ont rien à voir avec le problème. D'autres encore vont focaliser toute leur attention sur le problème au point

d'avoir du mal à penser à autre chose. Pour résumer ce que la recherche nous a appris dans d'autres domaines que le LIS, il faut distinguer les stratégies d'approche et celles d'évitement. Et, pour ne pas maintenir le suspense inutilement, la plupart du temps, ce sont les stratégies d'approche qui sont recommandées car elles optimisent la résilience, c'est-à-dire notre capacité de rebondir après un coup dur ou à surmonter une crise.

- **Les stratégies d'approche** incluent des réactions comme : accepter le problème pour s'atteler à le résoudre au lieu de le combattre, être proactif, chercher des solutions, recruter de l'aide, chercher le positif dans la situation, utiliser son sens de l'humour.
- **Les stratégies d'évitement** incluent des réactions comme : le déni, la rumination émotionnelle, laisser tomber l'espoir de surmonter le problème, se culpabiliser (je devrais y arriver...).

Les points à retenir

Boostez vos facteurs protecteurs

► **Renforcer son réseau social** : nous n'avons pas tous le même soutien, mais il est moins important d'avoir un grand réseau inné que de développer et de maintenir des relations solides avec des proches qui vous considèrent comme une personne à part entière (par opposition à ceux qui vous ignorent, parlent pour vous ou « au-dessus de votre tête »).

- **Identifier ses alliés professionnels** : le réseau social s'étend aux professionnels. Capitalisez sur ceux qui vous écoutent comme de possibles sources de soutien quand votre voix n'est pas entendue ailleurs.

► **Renforcer l'efficacité personnelle** : l'efficacité personnelle naît du sentiment de pouvoir trouver des solutions à ses problèmes, de pouvoir faire ses propres choix et de se sentir aux commandes de sa vie.

- **Même quand nos choix sont limités, certaines choses dépendent de nous.** Cela peut être choisir une pensée plutôt qu'une autre face à une situation difficile. Essayez de lister une chose dont vous êtes l'acteur chaque jour.

- **Pour renforcer votre efficacité personnelle, fixez des buts « SMART »** : spécifiques, mesurables, atteignables, reliés au problème à résoudre et temporaires (avec une date de fin).

Limitez vos facteurs de risque

► **Engager un soutien professionnel pour sortir de la rumination émotionnelle** : ruminer nos problèmes peut nous donner le sentiment qu'on travaille à les résoudre, alors qu'on est enfermé dans un cycle vicieux d'idées noires, et de se sentir impuissant à en sortir. Avez-vous remarqué qu'il est plus difficile de résister à une sucrerie quand on a faim ? C'est le même principe ici : une fois qu'on est dans un état psycho-physiologique déprimé, il devient plus difficile d'en sortir par soi-même. Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) offrent des outils pour apprendre à sortir de la boucle. Ces thérapies sont souvent brèves et, contrairement aux idées reçues, n'impliquent pas de s'allonger sur un divan pour parler de son enfance. Un psychologue formé aux TCC va cibler le pro-

blème avec vous, puis vous apprendre des exercices et stratégies pour sortir de la rumination émotionnelle.

► **Renforcer le vécu identitaire** : de nombreuses expériences peuvent secouer notre vécu identitaire (deuil, divorce, naissance, changement professionnel, diagnostic...). La plasticité mentale a une énorme capacité d'adaptation, par laquelle on peut intégrer ces changements à notre histoire de vie. Deux conseils émergent :

• **D'une part, il est important de ne pas laisser son identité se résumer à l'événement qui a changé notre vie**, aussi central soit-il. Certains ont déjà pratiqué cet exercice lors de nos études : listez 20 caractéristiques qui vous décrivent. Faites un effort pour vous rappeler et cultiver les autres parts de votre identité : par exemple, vos valeurs mo-

rales sont peut-être toujours les mêmes, ou votre personnalité, vos amis, vos goûts...

Autorisez-vous également à développer de nouvelles facettes de votre identité : avez-vous découvert de nouveaux centres d'intérêt ?

• **D'autre part, à travers cette réflexion, vous renforcez le fait que votre identité vous appartient.**

Nos circonstances ne dépendent souvent pas totalement (ou pas du tout) de nous, mais nos réactions, nos choix, même nos décisions internes – comme quelle pensée favoriser ou quelle attitude adopter – peuvent être cultivés comme autant de facettes de vie dans lesquelles la personne que vous êtes peut s'exprimer. Voyez si vous pouvez faire une pratique régulière d'explorer et de cultiver votre identité.

Marie-Christine Nizzi

Les travaux présentés dans cet article résultent de collaborations avec des collègues brillants et dévoués à l'éthique rigoureuse sans laquelle aucune recherche de qualité n'est possible. Merci à tous mes collègues et assistants de recherche, en particulier : Véronique Blandin, Athéna Demertzi, Olivia Gosseries, Steven Laureys et Frédéric Pellas. Bien sûr, rien de tout ça ne serait possible sans votre participation. Je tiens à vous exprimer toute ma gratitude pour le courage et la générosité dont vous faites preuve chaque jour. Je reste à votre disposition si vous souhaitez partager votre expérience ou me poser des questions.

@MCNizziPhD
mnizzi@fas.harvard.edu

Redonner le pouvoir aux personnes atteintes du LIS

Psychologue clinicien et psychothérapeute à la maison d'accueil spécialisée (MAS) Perce-Neige de Boulogne-Billancourt de 2020 à 2022, Helder Baptista s'est spécialisé dans l'accompagnement des personnes atteintes d'un handicap locomoteur.

« La prise en charge psychologique d'une personne pleinement consciente mais dont le corps ne répond plus est très spécifique.

Nous avons créé un groupe de travail avec la psychomotricienne et l'art-thérapeute pour essayer de redonner des voies d'expression aux sentiments » explique Helder. La drama-thérapie, par exemple, passe par un "acteur" qui exprime à la place de la personne LIS ses sentiments de colère, de frustration, de joie, ou d'angoisse. Il devient alors le guide d'une histoire que nous interprétons.



choisir les plantes, le lieu et le moment où elles doivent être plantées. A partir de cette perspective, cette activité peut donc redevenir possible. **L'enjeu est d'aider à l'acceptation d'une nouvelle "façon d'exister" en redonnant autrement le pouvoir à la personne.** »

Aujourd'hui, Helder exerce à l'hôpital de Garches et dans son cabinet. Il souhaite poursuivre son engagement auprès de la communauté d'ALIS et se tient à disposition des professionnels afin d'enrichir ensemble les approches. Il propose aussi aux personnes atteintes du LIS et à

leurs aidants un soutien psychologique concrétisé par des séances en visioconférence (possiblement prise en charge financièrement par ALIS).

L'accompagnement peut aussi être très expérientiel

À une personne qui aimait jardiner avant le LIS, on peut démontrer que le jardinage n'est pas seulement physique, qu'il implique des prises de décision :

Pour contacter Helder, veuillez joindre ALIS qui transmettra : contact@alis-asso.fr

LIS et jeux vidéo : rejoignez la communauté des joueurs !

Le jeu vidéo est devenu une activité de loisir majeure et populaire et un pilier culturel, attirant toutes les générations. Pour les personnes atteintes d'un locked-in syndrome (LIS), le jeu vidéo est une source de divertissement et une ouverture vers l'interaction sociale et l'inclusion numérique.



Cindy retrouve la joie de jouer aux jeux vidéo grâce au projet PlayAbility.

Pendant longtemps, les fabricants de consoles se sont concentrés sur les joueurs « valides ». Heureusement, ces dernières années, sous l'impulsion d'associations et de joueurs en situation de handicap, les fabricants ont commencé à faciliter l'accès aux jeux vidéo pour tous.

Les fabricants commencent à s'intéresser à l'accessibilité

Fin 2018, la manette adaptative de Microsoft a marqué un tournant. Les personnes en situation de handicap ont découvert qu'elles pouvaient jouer comme tout le monde et même exceller. Cette manette, avec ses nombreuses entrées et sa compatibilité avec divers périphériques, a ouvert une nouvelle ère qui a stimulé d'autres fabricants.

Hori a proposé le Flex Controller pour la Nintendo Switch, avec des entrées multiples et des options de configuration adaptées aux capacités des utilisateurs. Sony a introduit la PS Access en 2023, offrant une expérience de jeu personnalisée sur la PS5 avec des boutons interchangeables et des configurations modulaires. Ces dispositifs permettent aux personnes avec des déficiences motrices de retrouver le plaisir de jouer et d'interagir avec d'autres joueurs dans des conditions équitables.

Quand l'atteinte motrice est massive, il existe heureusement d'autres solutions

Le projet EyeMine, développé par l'association SpecialEffect, utilise la technologie de suivi oculaire pour permettre aux utilisateurs de jouer à Minecraft avec leurs yeux. EyeMine a démontré qu'il est possible de rendre les jeux vidéo accessibles à ceux qui ne peuvent utiliser que leurs yeux.

Le Flex Controller, combiné avec le Tracker 5 de Tobii, permet une expérience unique sur la Switch : des zones à l'écran permettent de déclencher des commandes de jeu d'un simple regard. Ainsi, vous pouvez jouer à Mario Kart avec les yeux.

De nouvelles perspectives grâce à l'intelligence artificielle

Les progrès en intelligence artificielle

(IA) permettent de détecter les micro-expressions faciales volontaires, offrant une nouvelle voie pour les commandes de jeu. Le projet PlayAbility, récompensé en 2023 au concours Lépine, explore l'utilisation de ces micro-expressions pour créer des interactions de jeu, permettant une personnalisation et une accessibilité inégalée. Ces avancées de l'IA jouent ainsi un rôle crucial dans l'inclusion des personnes atteintes du LIS, en leur offrant des modalités d'interaction avec des environnements numériques complexes.

Les nombreuses options disponibles aujourd'hui leur permettent de se lancer dans le monde des jeux vidéo et cela concourt à améliorer leur qualité de vie. Que ce soit à travers des contrôleurs adaptés ou des technologies de suivi oculaire et de reconnaissance des micro-expressions.



Nous remercions pour cette riche contribution, Sébastien Vermader, responsable Veille et Conseil du TechLab, partenaire et ami historique d'ALIS. Ce département dédié à l'innovation technologique de l'association APF France handicap propose son expertise pour faciliter l'accès au numérique des personnes en situation de handicap.
www.techlab-handicap.org

TechLab
 Le hub de l'innovation technologique

APF France handicap



► Pour accéder à l'article enrichi des liens, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/mNift>



La Manette Access pour PS5 de Sony.

Le Flex Controller pour la Nintendo Switch de Hori.

Liberté retrouvée pour **David et Franck**

David Corbet et Franck Sibilia, tous deux touchés par le locked-in syndrome, ont récemment retrouvé une part de liberté grâce à des collectes lancées par ALIS sur Hello Asso. Leurs histoires poignantes relayées massivement par la presse ont mobilisé des centaines de donateurs, leur permettant d'acquérir des véhicules adaptés, essentiels à leur autonomie.



David et sa compagne Sandrine prêts pour de nouvelles escapades.

Un cadeau de Noël exceptionnel pour David

David, père de deux enfants, a vu sa vie basculer en 2021. Cet électricien de 44 ans se préparait à partir en voyage en famille lorsqu'il est victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC) qui le laisse prisonnier de son propre corps. Mais David rêve de liberté. « On aimerait reprendre les activités qu'on avait avant, se promener ailleurs », confie Sandrine, sa compagne. « Même si le fauteuil électrique, c'est sympa pour me déplacer, j'aimerais aller plus loin

“

Retrouver son indépendance l'aidera à progresser au quotidien, explique Sandrine pour qui David a toutes les qualités d'un grand guerrier.

que simplement faire le tour de ma cité », écrit David. Pour cela, le couple a besoin d'un véhicule équipé d'une rampe d'accès à l'arrière pour pouvoir y accéder en fauteuil roulant. Le problème, c'est qu'un tel véhicule a un coût : 42 000 euros. Le prix de la mobilité pour David. Le financement de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) et leurs écono-

mies ne suffisent pas. Alors, soutenu par ses enfants, sa compagne et ALIS, David relaie l'appel à dons à tout son réseau familial, amical et professionnel. La collecte est relayée dans les médias. En peu de temps, la somme est atteinte. Grâce à cet élan de générosité, David se déplace désormais avec plus de facilité : « Je vais pouvoir me rendre à mes rendez-vous médicaux, visiter mes proches et m'octroyer de belles sorties ; ça n'a pas de prix. Merci de votre participation, sans vous, tout cela n'aurait pas été réalisable ». dc.multi50@gmail.com



Pour accéder aux articles de presse consacrés à David, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/agPay>

De nouvelles escapades en vue pour Franck

En décembre dernier, la famille Sibilia dévoilait elle-même le difficile quotidien de Franck, totalement immobilisé par le LIS depuis son AVC survenu en 2020. Pour se déplacer, il fallait systématiquement louer un véhicule adapté, des frais qui réduisaient en-



Franck et son épouse Christelle n'arrêtent plus de vadrouiller.

“

Nous n'arrêtons pas de vadrouiller, c'est que du bonheur ! raconte Franck, reconnaissant envers tous ces bienfaiteurs.

core un peu les possibilités de changer d'air. La MDPH accepte de financer les 11 000 euros d'équipement du véhicule, mais pas la voiture en elle-même... L'idée d'une cagnotte fait son chemin et trouve un écho. Suite à l'appel de Franck, 21 000 euros sont collectés auprès de généreux particuliers. Un don du Lions Club et un soutien financier d'ALIS complètent la somme. « On

a eu très peu à mettre au bout ! Sans ça, on aurait dû attendre longtemps », confie Christopher, son fils.

La famille en profite pleinement : « On a assisté à un match de foot à Metz. Et, c'est tout bête, mais Papa a pu venir chez moi. Avant, même pour faire ce petit trajet, il fallait louer un véhicule. Et aller le chercher à 40 km pour faire 10 km sur place, ce n'était pas très logique. »

sibiliafranck22@gmail.com



Pour accéder aux articles de presse consacrés à Franck, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/iaPtj>

« Mesurer la chance extraordinaire que l'on a quand tout va bien ! »

Depuis vingt ans, l'hypermarché Leclerc de Vitry-sur-Seine soutient généreusement ALIS en offrant gracieusement les buffets de ses événements.



Éric Etienne, directeur et adhérent de l'hypermarché Leclerc de Vitry-sur-Seine, remet à Véronique Blandin, déléguée générale d'ALIS, une nouvelle tablette à commande oculaire.

► C'est la maladie d'un proche, atteint d'une SLA (maladie de Charcot) qui enclenche l'engagement historique d'Éric Etienne. Face à cette épreuve, il choisit de s'impliquer activement, convaincu que chacun d'entre nous peut agir à son niveau pour aider les associations.

Un engagement depuis plus de vingt ans

Cette situation l'a motivé à soutenir une association dont la présence auprès des personnes atteintes est inscrite sur le long terme. « Nous sommes tous démunis face à la maladie et on ne sait pas toujours quoi faire pour aider ceux qui, comme les équipes d'ALIS, agissent concrètement auprès des personnes qui souffrent » constate Éric Etienne. « Mais on ne peut pas rester inactifs au motif que nous sommes sursollicités par des appels à la générosité. Nous avons tous autour de nous quelqu'un dont la détresse nous fait prendre la mesure de la chance extraordinaire que nous avons quand tout va bien. »

Depuis plus de vingt ans, le directeur de l'hypermarché se mobilise inlassablement au côté d'ALIS pour contribuer au succès de ses événements : concerts, assemblée générale, congrès, etc.

« Chez Leclerc-Vitry nous sommes attentifs à soutenir des causes qui permettent de comprendre la destination concrète qui sera donnée à notre engagement. »



Nous veillons à soutenir des causes proches de nous, des causes où nous pouvons voir directement l'impact de notre générosité.

Toujours très mobilisés, Éric et son équipe offrent une tablette à commande oculaire (19 000 euros) qui enrichit le parc de matériel de communication qu'ALIS prête gracieusement aux personnes touchées par le LIS. Voilà encore une nouvelle illustration de l'engagement constant de l'hypermarché Leclerc de Vitry-sur-Seine envers nos actions. Nous les en remercions très chaleureusement.



Si vous souhaitez organiser une action en faveur d'ALIS dans votre ville, contactez-nous à contact@alis-asso.fr. Nous serons ravis de vous aider.

BNP Paribas aux côtés d'ALIS

► ALIS est fière de pouvoir compter sur le soutien de BNP Paribas, qui, via l'initiative « 1 Million Hours 2 Help », offre à ses collaborateurs l'opportunité de s'investir dans des actions de bénévolat et de mécénat de compétences. L'objectif est ambitieux : atteindre collectivement un million d'heures de volontariat, témoignant ainsi de l'ampleur et de l'impact de cet engagement.

Nous accueillons cette collaboration avec enthousiasme et remercions tout spécialement **Audrey Ben Amou-Baert**, qui oeuvre intensément en interne pour déployer ce partenariat.



► Pour en savoir plus, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/QmbJH>

Actions solidaires

2 000 euros



Vente de jus de pommes au marché de Noël de Morsang-sur-Seine.

1 000 euros



Le Lions Club L'innovante de Boulogne-Billancourt exprime sa solidarité envers les personnes LIS par ce don généreux.

Et si vous nous rejoigniez ? ALIS a besoin de vous !

ALIS ne pourrait agir sans le soutien de nombreux bénévoles qui endossent des missions tant au siège que sur le terrain. Quel que soit votre intérêt, vos compétences et votre temps disponible, il y a une place pour vous dans notre équipe...

Mission sur votre temps libre ?

Rejoignez-nous pour des missions ponctuelles très variées : visite des personnes atteintes du LIS à Boulogne-Billancourt ou en province (accompagnement aux sorties, lecture, etc.), missions administratives telles que mise sous pli, missions logistiques et de représentations lors de nos événements, etc.



Moment de briefing des bénévoles, sans lesquels le concert annuel d'ALIS ne pourrait avoir lieu.

Mission sur votre temps de travail ?

Engagez-vous dans le cadre du mécénat de compétences proposé par votre entreprise. Soit pour des missions ponctuelles ou en fin de carrière pour un mécénat de compétences senior.



Merci aux salariés de **CISCO** et **MICROSOFT** qui depuis de nombreuses années prêtent main-forte à ALIS (missions de mise sous pli, actions lors de nos événements, etc.).



Contactez-nous au
07 82 22 31 12 ou
contact@alis-asso.fr



Pour en savoir plus, ce QRcode ou ce lien
<https://vu.fr/wVueH>



Devenez ambassadeur d'ALIS auprès de votre entreprise

ALIS fonctionne aussi grâce à la solidarité et à la générosité de mécènes. Nous avons besoin de votre introduction pour faire connaître l'association à votre employeur notamment ses missions auprès des personnes atteintes du LIS. L'engagement sociétal d'entreprises soucieuses de mettre l'inclusion au cœur de ses valeurs est primordial pour ALIS tant pour sa collecte que pour l'accueil de collaborateurs dans le cadre du mécénat de compétences. L'association propose aux entreprises des mini conférences de sensibilisation.

Contactez **Caroline Tiberghien** : caro.tiberghien@live.fr
ou contact@alis-asso.fr

Merci Franck, bienvenue Hélène !

Un immense merci à **Franck Maréchal**, collaborateur de la Société Générale, qui, dans le cadre de son mécénat de compétences senior, a coordonné le parc de matériels de communication d'ALIS pendant deux ans.

Aujourd'hui, il passe le flambeau à **Hélène Tessier**, collaboratrice EDF, qui nous rejoint début novembre grâce à ce même dispositif qui permet à un travailleur en fin de carrière de s'engager jusqu'à trois ans au sein d'une association d'utilité publique jusqu'à l'obtention de sa retraite à taux plein, tout en restant salarié de son entreprise.



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.



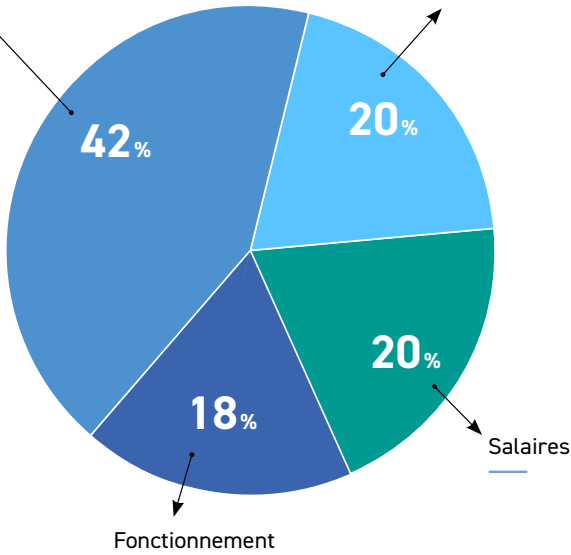
Handynamic dispose de 5 agences physiques et peut livrer partout en France.
www.handynamic.fr ou 03 28 55 51 11

Répartition des dépenses

(exercice 2023)

Financements d'équipements de communication, de fauteuil roulant, de travaux au domicile, d'aides sociales...

Soutien social et psychologique



ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action :



Le spécialiste des aides électroniques partout en France depuis 40 ans



Communiquer avec le regard



Rester connecté avec ses proches



Se divertir et s'épanouir



(Re)devenir autonome

Des solutions pour retrouver sa voix et sa liberté



Demandez votre évaluation gratuite

www.cenomy.fr



info@cenomy.com | 03 80 78 42 20

Qui est à la permanence nationale ?

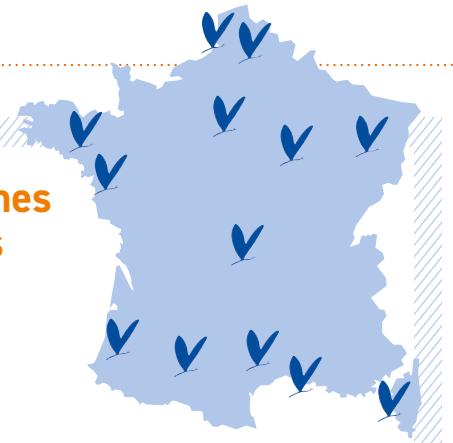
L'équipe du bureau national compte quatre collaborateurs à temps partiel (et cinq bénévoles). De gauche à droite : **Cécile UCLA**, assistante administrative et marketing, **Agnès Denoël**, responsable communication, **Nadia El Hah**, assistante sociale et **Véronique Blandin**, déléguée générale.



Les antennes régionales d'ALIS



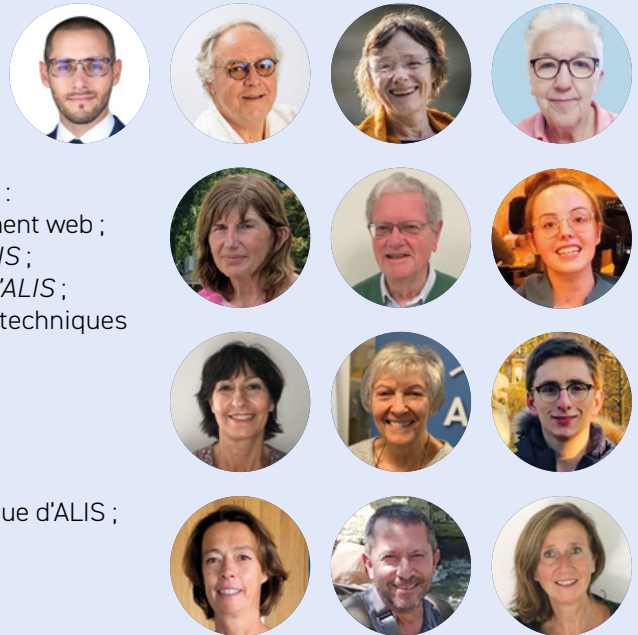
ALIS compte aujourd'hui **13 référents en régions**. Pour un soutien de proximité, ce QR code ou ce lien : bitly.ws/LHVY



Les bénévoles

Nous sommes épaulés par de nombreux bénévoles précieux et fidèles que nous remercions infiniment car sans leur soutien, ALIS ne pourrait pas mener à bien toutes ses missions. 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 ;
Arnaud Jaegle, suivi social avec les familles ;
Cindy Lourteau, gestion des réseaux sociaux ;
Delphine Miot, graphiste ;
Martine Procot, confection des objets en vente sur la Boutique d'ALIS ;
Charles Raillard, analyse des données ;
Nathalie Ramois, mission sociale ;
Emmanuel Ribeiro, webmaster, graphiste ;
Caroline Tiberghien, développement des partenariats.



« Mon stage chez ALIS ? Du sens et de l'inspiration »

Anne de Lustrac témoigne de ses six mois de stage chez ALIS dans le cadre de sa formation en psychologie à l'École de psychologues praticiens de Paris.

« En parcourant l'offre de stage, j'ai eu un coup de cœur instantané... Au bureau d'ALIS, j'assumais des missions de coordination pour le concert annuel, les groupes de parole, la gestion des bénévoles ainsi qu'un soutien aux recherches épidémiologiques. Je visitais aussi les résidents de la MAS Perce-Neige de Boulogne-Billancourt, répondant à leurs besoins et demandes variées (lecture, jeux de société, aide pour calibrer l'écran de leur



Anne avec Arnaud Prunaret à la maison d'accueil spécialisée (MAS) Perce-Neige de Boulogne-Billancourt.

tablette à commande oculaire, etc.). Ce stage a été très formateur. Il a confirmé mon choix d'études et a renforcé mon envie de travailler auprès

de personnes touchées par un handicap lourd. J'ai pu me challenger en apprenant à communiquer avec des personnes en incapacité de s'exprimer oralement. Nous avons eu des échanges incroyables, des moments hors du temps dans ce rythme étudiant (et parisien !) effréné. Les résidents m'ont inspirée par leur joie et bonne humeur, et m'ont appris à cultiver la résilience dans ma propre vie. Ces souvenirs de complicité ne seront jamais oubliés et je suis déterminée à apporter cette énergie positive dans ma future carrière et ma vie privée !

Anne de Lustrac
anne.delustrac.alis@gmail.com

Concrétiser les rêves de vacances... ALIS écoute et agit

L'envie de vacances, de s'évader du quotidien est un désir partagé par de nombreux membres de l'association. Cependant, confrontés à des défis particuliers, la réalisation de ces projets peut s'avérer difficile voire insurmontable. C'est pourquoi ALIS propose son aide.

Pour mieux comprendre les besoins spécifiques de ses membres et ainsi offrir un soutien adéquat, ALIS a récemment adressé un questionnaire à 300 familles bénéficiaires de l'association, et les résultats sont révélateurs. Parmi les 47 réponses reçues, comportant une forte représentation de personnes vivant à domicile, une écrasante majorité (88 %) des répondants a déjà eu l'opportunité de partir en vacances depuis la survenue du LIS.

Parmi les difficultés et les freins les plus fréquemment cités, l'aspect financier, le choix d'un site adapté et le besoin d'un accompagnement professionnel sur place figurent en tête de liste en proportion égale.

Les résultats du questionnaire révèlent également les rêves et les aspirations des participants en matière de vacances. Un séjour de 8 à 15 jours, accompagné par leurs proches, est plébiscité. De plus, une préférence marquée pour les destinations estivales, notamment la mer (68 %) et la montagne (23 %), est observée. Il est intéressant de noter que 78 % des répondants expriment le souhait de partager leurs vacances avec des personnes valides, mettant ainsi en lumière l'importance de l'inclusion sociale dans leurs projets.



Pantxica Durant, éducatrice spécialisée, et Franck Santoro, aide-soignant, entourant Isabelle Lauberthe en séjour à l'hôpital marin d'Hendaye.

Un soutien financier

Forte de ces résultats, ALIS agit pour concrétiser les rêves de vacances de ses membres : tout d'abord, par un **soutien financier** qui a été proposé dès l'été 2024. Le service social de l'association est à la disposition des familles pour étudier les demandes (social@alis-asso.fr).

En parallèle, **une seconde étude est lancée** par Isabelle Lauberthe (isabelle-lauberthe@yahoo.fr), bénévole, qui recueille les témoignages des uns et des autres afin de bâtir une page informative sur le site d'ALIS. Cette page relaiera les bonnes adresses et offrira la possibilité d'échanger entre familles ; cette information partagée pourra même favoriser leurs rencontres ainsi que la mutualisation des aides professionnelles sur place.

Cette participation financière ne viendra pas régler tous les freins ; c'est pourquoi, dans un second temps, en 2025, ALIS mettra à disposition un **soutien social** qui informera des démarches administratives ouvrant droit à certaines allocations (MDPH - ANCV) ; l'association élargira ainsi sa mission de facilitateur comme elle le fait déjà pour d'autres démarches sociales.

Enfin, ALIS envisage de collaborer avec **des prestataires spécialisés** dans les séjours adaptés afin d'élaborer des propositions spécifiques pour ses membres.

ALIS prête des aides techniques de communication

77 prêts en 2023

Le parc de matériels d'ALIS comprend des contacteurs, des tablettes numériques à commande oculaire, des contrôles d'environnement, des logiciels, des pointeurs laser, et plus encore. Ces prêts gratuits permettent des essais de longue durée et évitent aux bénéficiaires d'être privés de ces équipements pendant les longues périodes de traitement des dossiers de financement. Une cotisation de 35 euros est requise. Le prêt et le transport sont pris en charge par ALIS sur tout le territoire national.

Pour en bénéficier, contactez-nous à : contact@alis-asso.fr



En 2023, le parc d'ALIS s'est enrichi de cinq tablettes numériques à commande oculaire grâce aux subventions et à la collecte du concert annuel.



Chers donateurs, tout est possible grâce à votre générosité

Faites un don à ALIS !

Très concrètement, ALIS conseille, informe, soutient 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) :

- par prélèvement : contactez ALIS qui vous enverra un mandat pour la mise en place avec votre banque
- par virement : contactez ALIS qui vous adressera le RIB de l'association ou rendez-vous en ligne via la 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, 245 bd Jean Jaurès, 92100 Boulogne-Billancourt.

► 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

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



Pour nous soutenir, flashez ce QR Code ou ce lien : <https://vu.fr/jSTTB>

VOTRE DON, C'EST NOTRE FORCE, MERCI !

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

« Avec cette voiture, nous pouvons nous évader et retrouver notre vie d'AVANT... »

Merci encore aux donateurs et à ALIS pour votre soutien à notre cagnotte.

La famille Sibia



« Merci pour votre soutien et cette tablette à commande oculaire »

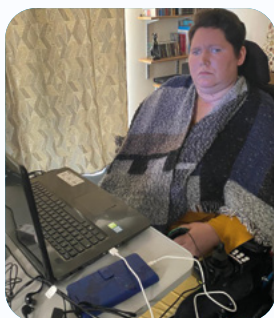
La synchronisation entre mes yeux et cette merveille technologique est un peu comme une première danse maladroite mais, après un temps d'adaptation, ça ira mieux ! J'ai hâte de découvrir les possibilités de la tablette qui vont, sans aucun doute, grandement améliorer mon quotidien.

Steve

« L'équipe d'ALIS se démène »

Sans mon fauteuil électrique en panne définitive, je suis coincé chez moi deux mois, en totale perte d'autonomie sur ma vie. L'équipe d'ALIS se démène, me trouve un fauteuil de remplacement et travaille sur le projet de mon nouveau destrier qu'on me livre sous peu. Grand merci, chers amis d'ALIS, toujours présents pour nous aider du mieux possible.

Julio



« Sans l'aide d'ALIS, je n'aurais jamais pu m'acheter ce nouvel ordinateur »

Il m'est indispensable pour que je puisse garder le contact avec le monde extérieur, ce qui est essentiel à mon bien-être, à mon épanouissement : il me permet entre autres des échanges réguliers avec ma famille, mes amis et certains de mes thérapeutes. Merci ALIS !

Christelle