

La lettre d'**ALIS**



N°37
Septembre
2025

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

Boccia : succès lors du Congrès d'ALIS



Le soutien d'ALIS aux vacances

Congrès ALIS :
23^e édition

Fauteuils roulants :
évolution de la prise
en charge

NOUVEAU :
groupes de parole
pour aidants

« Aider à faire
le deuil de sa vie
d'avant »

p.3

p.5

p.9

p.11



Chers amis d'ALIS,

Réunis, nous l'avons été lors de notre Congrès le 14 mars, accueillis par le maire de Boulogne-Billancourt à l'Espace Landowski : 180 participants en présentiel et près de 80 en visioconférence. Les

professionnels de santé, médecins, ergothérapeutes, ingénieurs nous ont ainsi apporté un condensé des nouveautés donc des espoirs en termes de solutions techniques pour accroître l'autonomie dans le domaine de la motricité (préhension, déambulation) mais aussi des solutions concrètes face aux obstacles que nous rencontrons au quotidien, tels les troubles du regard dans l'usage des tablettes à contrôle oculaire. En votre nom nous les avons remerciés.

Ce Congrès a été l'occasion d'annoncer les changements en cours dans la direction et l'animation de notre association : Véronique Blandin, déléguée générale depuis la création d'ALIS, va quitter sa fonction et faire valoir ses droits à la retraite, en cédant sa place à Florence Cornu, déjà en poste depuis début 2025. Nous lui souhaitons la bienvenue. Véronique devient vice-présidente au sein de notre conseil d'administration, accompagne la création de nouveaux projets en lien avec la direction et reste la mémoire de notre association.

Les actions que nous menons avec vous tous se déploient selon les objectifs qui restent les nôtres ; on peut citer les nouveaux groupes de parole en visio proposés aux aidants soutenus par AG2R La Mondiale sur tout le territoire national, le développement également en région des Équipes Médicales Ressources, le prêt et l'adaptation de matériel de communication et de contrôle de l'environnement...

Important, nous restons partie prenante de la loi 2024 sur la fin de vie, en intervenant auprès des élus et en participant sur ce sujet à un groupe de réflexion dédié à la personne en situation de handicap. Un court article décrit bien notre position : respecter la volonté de la personne atteinte du LIS exprimée en dehors du contexte aigu lors de la révélation des déficiences, laisser le temps du choix.

Ainsi nous continuons grâce à votre implication et à votre générosité.

Pr Jacques Pélissier, médecin, président d'ALIS

Membres du bureau d'ALIS 2025 :

- Président : Pr Jacques Pélissier
- Vice-présidente : Véronique Blandin
- Secrétaire général : Guy Le Noan
- Trésorier : Hubert Thellier

23^e Congrès d'ALIS :

Le 14 mars 2025, plus de 250 participants, en présentiel et en ligne, se sont réunis à l'Espace Landowski de Boulogne-Billancourt pour une nouvelle édition du Congrès national d'ALIS. Ce rendez-vous a rassemblé professionnels, familles, aidants, partenaires, bénévoles et personnes atteintes de LIS autour d'échanges riches, porteurs d'humanité et d'espoir. Cette 23^e édition a mis en avant les avancées en matière d'autonomie, d'accessibilité et de qualité de vie des personnes LIS.

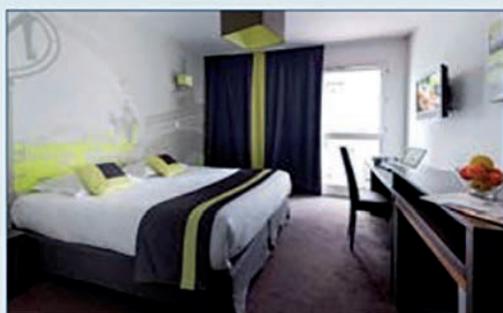
Parmi les ateliers proposés, l'initiation à la boccia, sport paralympique inspiré de la pétanque, a permis aux personnes atteintes de LIS de s'essayer à cette discipline inclusive, dans un moment convivial co-organisé avec la direction des sports et la mission handicap de la mairie de Boulogne-Billancourt et avec le soutien du Comité départemental handisport 92 (CDH) et du comité régional de la Fédération Française Handisport.

Des stands d'exposants ont également permis aux visiteurs de découvrir les dernières solutions technologiques : tablettes commandées par



Lagrange apart'HOTEL***
PARIS - BOULOGNE

16 Cours de l'Île Seguin
92100 - BOULOGNE BILLANCOURT







INFOS & RÉSERVATIONS :

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

émotions, partages et innovations au service du LIS



L'auditorium.

les yeux, logiciels de CAA (communication alternative et améliorée), outils de domotique, véhicules adaptés, etc.

Un élan collectif salué

Cette journée n'aurait pu avoir lieu sans le soutien indéfectible de nombreux partenaires dont la Ville de Boulogne-Billancourt, les intervenants, les exposants et les 50 bénévoles mobilisés avec enthousiasme et efficacité. Elle a surtout rappelé que, plus que les technologies, ce sont l'humain, le lien et l'engagement commun qui font la force de notre communauté.



La galerie des exposants.



Les bénévoles à la boutique d'ALIS.

Merci à notre marraine Dominique Lagrou-Sempère

Présente lors de cette 23^e édition, sa bienveillance et son écoute, partagées notamment pendant le déjeuner, ont profondément touché les familles et les personnes atteintes de LIS. Merci Dominique pour ce lien fidèle et si humain qui nous unit.



Dominique, notre marraine, avec Cindy Lourteau, au Congrès d'ALIS 2025.

Des temps forts et interactifs

Tout au long de la journée, conférences et ateliers se sont succédé, apportant des éclairages précieux sur les thématiques clés de la prise en charge du LIS : troubles oculaires, fauteuils roulants intelligents, nouveaux réseaux locaux au service de la réadaptation, évolution des aides techniques, soutien d'ALIS aux vacances, atelier de diététique, initiation à la boccia.



Retrouvez en vidéo toutes les interventions du Congrès et la chanson d'ALIS via ce QR code ou ce lien : <https://ur1s.fr/wtcjK7>

Quand l'IA donne de la voix

Moment fort de la journée : la chanson *Merci ALIS*, conçue par Thierry Danigo, ergothérapeute et fidèle soutien de l'association. Créée avec l'intelligence artificielle (IA), elle rend hommage à l'histoire d'ALIS et à ses missions. Ce choix artistique fort a été accueilli avec une vive émotion. La voix de synthèse utilisée, récemment enrichie par les émotions, met en exergue cette magnifique avancée à disposition des personnes atteintes du LIS sur leurs tablettes numériques. Exit les voix robotisées...

Les partenaires du Congrès d'ALIS



ALIS remercie infiniment ses amis de l'entreprise Wiseeyou qui ont assuré la captation vidéo de la journée et son montage.



Accompagnement autour des aides techniques personnalisées : **les réseaux REHAB-LAB et EqLAAT**

Lors du Congrès d'ALIS, Willy Allègre, référent du Lab du Centre mutualiste de Kerpape (Lorient) et directeur technique du CoWork'HIT, a présenté deux réseaux structurants dans le champ des aides techniques : REHAB-LAB, dédié à la co-conception via impression 3D, et EqLAAT, (équipes locales d'accompagnement sur les aides techniques) porté par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

REHAB-LAB : co-conception et impression 3D

L'intervention, centrée sur les aides techniques personnalisées grâce à l'impression 3D, permet d'appréhender combien cette production est vertueuse. En effet, on observe que les équipements du commerce, non personnalisés, sont abandonnés dans une grande proportion (30 % à 40 %) un an après l'attribution.

L'impression 3D permet la personnalisation, la reproductibilité, la réduction des coûts et la diffusion des solutions via des plateformes ouvertes. L'exemple de Tuncay, usager atteint de LIS, a illustré cette démarche : une aide à la communication et au contrôle d'environnement a été conçue via un boîtier utilisable du bout des doigts, fruit d'un travail en équipe pluridisciplinaire.

Le réseau REHAB-LAB qui compte 67 structures en France et en Europe, a permis d'impliquer plus de 4 000 usagers pour 7 000 équipements. Sa plateforme en ligne (rehab-lab.org) propose tutoriels, formations, répertoire open source, forums, ainsi qu'un guide de bonnes pratiques.

EqLAAT : structurer l'accompagnement de proximité

L'expérimentation EqLAAT (équipe locale d'accompagnement sur les aides techniques) s'inscrit dans la feuille de route nationale issue du rapport Denormandie-Chevalier* et de la stratégie de la CNSA. Il s'appuie sur des équipes pluridisciplinaires (ergothérapeutes, travailleurs sociaux...) qui accompagnent les personnes âgées ou en situation de handicap à chaque étape : évaluation, essais, prise en main, recherche de financement, suivi post-attribution.

Déployé dans 24 territoires pilotes, le dispositif a accompagné 15 000 personnes, avec un taux de maintien en usage des aides techniques de 92 % à 3 mois.



Installation personnalisée de Tuncay avec la réalisation d'un boîtier sur mesure permettant de contrôler le fauteuil, la tablette avec outil de CAA (communication alternative et améliorée) personnalisé et le contrôle d'environnement.

Cette structuration en trois niveaux – professionnels de premier recours, équipes EqLAAT, centres d'expertise comme les REHAB-LAB – permet d'optimiser la réponse selon la complexité du besoin.

Vers un changement d'échelle

Soutenus par les politiques publiques récentes (la loi du 8 avril 2024 sur le bien vieillir et les engagements issus de la Conférence nationale du handicap 2023), ces deux initiatives incarnent une vision nouvelle de l'innovation dans le domaine du handicap : inclusive, personnalisée, collaborative et territorialisée.

Dès 2026, une équipe EqLAAT devrait être déployée dans chaque département, pour assurer un accompagnement y compris sur l'aménagement du logement. Ces équipes pourraient

être en lien direct avec les REHAB-LAB pour monter en compétence et renforcer l'impact local.

En parallèle, la communauté REHAB-LAB poursuit son développement (événements réguliers, plateforme de ressources, diffusion de bonnes pratiques).

Willy Allègre, référent du Lab du Centre mutualiste de Kerpape (Lorient) et directeur technique du CoWork'HIT - willy.allegre@vyv3.fr

Remerciements à Nicolas Biard (CNSA), Tuncay, Pauline Gaudin (ergothérapeute) et Jérémy Besnier (ingénieur).



Retrouvez l'intégralité de son intervention lors du Congrès d'ALIS via ce QR code ou ce lien : <https://urls.fr/wtcjK7>

Ressources utiles

- centres-ressources nationaux EqLAAT : <https://urls.fr/zhfHKt>
- aides techniques : <https://rehab-lab.org>
- droits et aides : <https://maboussoleaidants.fr>

NOUVEAU

Découvrez « AAC4ALL », nouvelle* plateforme de ressources dédiée à la Communication alternative et améliorée (CAA) animée par le Centre de Kerpape et accélérée par le CoWork'HIT : <https://aac4all.org>

* Denormandie, P., & Chevalier, C. (2020, 30 octobre). Des aides techniques pour l'autonomie des personnes en situation de handicap ou âgées : une réforme structurelle indispensable. Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. https://urls.fr/AeM_9S

Réforme du remboursement des fauteuils roulants en 2025

Une réforme ambitieuse vise un remboursement intégral sans reste à charge des fauteuils roulants. Les financements auprès des mutuelles et les MDPH ne seront plus sollicités. Sa mise en place est prévue fin 2025.

Cependant des incompréhensions sont apparues du fait d'interprétations différentes de la notion de « remboursement intégral ». Il ne s'agit pas de remboursement sans limite, sans quoi les prix des fauteuils roulants s'envoleraient sans contrôle, mais plutôt d'une augmentation du remboursement avec un tarif plafond fixé par catégorie de fauteuil. Si le coût du fauteuil est inférieur ou égal à ce tarif, il est entièrement pris en charge. Au-delà, aucun remboursement n'est prévu.



Retrouvez l'intégralité de son intervention lors du Congrès d'ALIS via ce QR code ou ce lien : <https://urls.fr/wtcjK7>

Les nouveaux tarifs de prise en charge

L'augmentation significative des tarifs remboursés prévoit par exemple qu'un fauteuil roulant modulaire configurable passe de 603 € à 3 303 € et que les fauteuils légers actifs passent de 603 € à 6 276 € de remboursement. Les fauteuils roulants électriques sont répartis en trois classes* selon leurs capacités de franchissement d'obstacles et leur usage intérieur/extérieur. Chaque classe et catégorie distinguent aussi les modèles avec ou sans bascule d'assise. Le remboursement d'un fauteuil électrique à assise basculante

* Les fauteuils roulants électriques seront répartis en 3 catégories :

- **Classe A** : compacts et manœuvrables, n'étant pas nécessairement capables de franchir des obstacles extérieurs.
- **Classe B** : suffisamment compacts et manœuvrables pour certains environnements domestiques et capables de franchir certains obstacles extérieurs.
- **Classe C** : de taille généralement importante, pas nécessairement prévus pour un usage domestique, mais capables de se déplacer sur d'assez longues distances et de franchir des obstacles extérieurs.

d'extérieur peut atteindre 14 638 €, contre 3 882 € auparavant (la majorité des modèles courants est concerné) ; mais les modèles haut de gamme restent hors prise en charge, sauf si les fabricants ajustent leurs prix.

Le tarif final inclut également certains accessoires et options essentiels :

- Commande pour accompagnant : 3 500 €
- Repose-jambes électriques : 1 250 €
- Kit de propulsion électrique (permet de transformer un fauteuil manuel en électrique) : 6 000 €
- Boîtier de commande personnalisé : 1 500 €
- Lift de réglage d'assise : 1 500 €

Des adjonctions spécifiques sont possibles sur justification que le besoin n'est pas couvert par la nomenclature. Le remboursement des batteries est prévu à hauteur de 350 €/an. Une avancée notable : la possibilité de choisir entre achat ou location pour les fauteuils électriques, un atout pour les pathologies évolutives.

Le parcours d'attribution

Il se déroule en trois étapes qui peuvent générer des délais d'accès importants : élaboration d'un cahier des charges – essais avec un prestataire pendant 7 jours – prescription. L'évaluation des fauteuils électriques est confiée à une équipe pluridisciplinaire et celle des fauteuils manuels peut être réalisée par un médecin de rééducation ou un ergothérapeute.

Concernant le positionnement

Deux forfaits de matériels de positionnement de 600 € chacun sur 5 ans sont prévus. Mais ils seront insuffisants pour financer des équipements complexes, comme les appuie-têtes spécifiques. La réforme ne précise pas si des financements complémentaires seront prévus.

De nets progrès mais des questionnements

La réforme constitue un progrès majeur, grâce à la revalorisation substantielle des remboursements. En revanche, la fixation de plafonds stricts pourrait exclure le remboursement de certains modèles. Le parcours en trois étapes est pertinent mais risque de créer des freins logistiques, notamment pour les essais, qui exigent des prestataires une logistique lourde et coûteuse.

Enfin, le rôle accru des médecins conseils des caisses régionales dans les décisions soulève une inquiétude par leurs appréciations parfois variables ou contestables, qui pourraient nuire à l'équité de la réforme. Un comité de suivi de la réforme vient d'être mis en place (mai 2025), il évaluera la réforme et proposera d'éventuels ajustements.

*Fabrice Nouvel, ergothérapeute, directeur pédagogique, conseil scientifique Soft'Ages Formations
fabrice.nouvel@gmail.com*

Partenariat avec le Centre médical d'Oussoulx (43)



Officialisant une collaboration depuis plusieurs années, ALIS et le Centre médical d'Oussoulx signent une convention de partenariat quant à l'accueil des personnes atteintes du LIS pour leur rééducation dans l'établissement, notamment le soutien qu'ALIS propose aux professionnels du centre.

Pour + d'infos : contact@alis-asso.fr

Maryannick et Joël à la rencontre des futurs infirmiers



Maryannick Pavageau à l'Institut de formation en soins infirmiers (IFSI) de Cholet et Angers.

Le 6 février 2025, Maryannick et Joël Pavageau, représentants d'ALIS à Nantes, ont animé leur désormais traditionnelle intervention à l'Institut de formation en soins infirmiers de Cholet et Angers. Depuis plus de 15 ans, ce couple engagé partage son témoignage avec les étudiants en troisième année, offrant un éclairage précieux sur le quotidien avec le locked-in syndrome (LIS).

Maryannick, atteinte du LIS depuis 1986 à l'âge de 28 ans, livre chaque année un témoignage fort et inspirant sur sa vie, ses défis et les ressources mobilisées pour vivre dignement avec cette affection rare. Joël, son époux et aidant, apporte quant à lui un regard complémentaire sur l'accompagnement au quotidien.

Ce rendez-vous annuel réunit plus d'une centaine de futurs soignants, curieux et sensibles à une pathologie qu'ils connaîtront peut-être peu dans leur pratique, mais qu'ils sauront mieux reconnaître et appréhender grâce à ce moment d'échange.

Pour ALIS, sensibiliser les professionnels de demain est une mission fondamentale : faire connaître le LIS, éveiller l'empathie et encourager une approche humaine et adaptée du grand handicap.

joel.pavageau@orange.fr

Un immense merci à Maryannick et Joël pour leur engagement indéfectible, ainsi qu'à l'Institut de formation en soins infirmiers de Cholet et Angers pour son accueil fidèle et son ouverture.

ALIS aux 53^e Entretiens de Médecine Physique et de Réadaptation (EMPR)



De gauche à droite : Dr Frédéric Pellas, Mme Violette Sol, Pr. Isabelle Laffont, Pr. Jacques Pélissier.

Les 19, 20 et 21 mars derniers, ALIS était présente aux 53^e EMPR au Corum de Montpellier. Notre présence parmi les exposants a permis de sensibiliser les professionnels de la rééducation au locked-in syndrome et de faire connaître les services que l'association propose aux patients et à leurs familles.

Sur notre stand, nous avons rencontré de nombreux professionnels (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, neuropsychologues, orthésistes...) engagés dans l'accompagnement des personnes LIS.

Merci aux organisateurs pour leur accueil.

Un précieux soutien de la Région Île-de-France

ALIS a reçu une subvention du Conseil régional d'Île-de-France dans le cadre de son dispositif « Aide aux structures innovantes dans les domaines du handicap et de la dépendance ». Ce soutien a permis de cofinancer l'achat d'une tablette à commande oculaire, un outil essentiel

pour la communication des personnes atteintes du LIS. L'équipement a rejoint le parc de prêt d'ALIS, géré à flux tendu par son équipe technique, avec plus de 50 prêts réalisés en 2024. Grâce à cette aide, une nouvelle personne a pu retrouver un lien avec le monde extérieur.



Un grand merci au Conseil régional, à sa présidente Valérie Pécresse, et à son vice-président, Pierre Denizot, pour leur engagement à nos côtés.

Découverte de la boccia : inclusion et convivialité

Lors de son 23^e Congrès, ALIS a proposé une initiation à la boccia, sport paralympique inspiré de la pétanque, grâce à un atelier organisé avec le soutien de la Ville de Boulogne-Billancourt et en collaboration avec le Comité départemental handisport des Hauts-de-Seine (CDH-92).

Dix participants – dont des résidents de la MAS Perce-Neige, préparés en amont grâce à une séance d'entraînement et au prêt de matériel par le Comité départemental handisport – ont pu s'affronter dans une ambiance conviviale et inclusive sur deux terrains installés dans la nef de l'Espace Landowski. Pour jouer, un assistant positionne une rampe de lancement selon les indications visuelles du joueur, lui permettant ainsi de lancer ses balles avec précision, quelle que soit sa mobilité.

Ce moment fort du Congrès, coordonné par Carlos Arrinda, référent sport et diversité de la Ville ainsi que Brahim Balk-Alexandre, directeur du CDH et son équipe, a permis de valoriser les bienfaits du sport adapté et de renforcer les liens entre les participants autour des valeurs d'entraide et de respect. Cette action s'inscrit d'ailleurs



Les participants en pleine partie de boccia dans la nef de l'Espace Landowski à Boulogne.

dans un projet plus large : la création d'une section boccia à Boulogne-Billancourt, destinée à accueillir réguliè-

rement les établissements spécialisés de la Ville pour des séances sportives adaptées.



Merci à tous les acteurs mobilisés pour ce beau moment ainsi qu'aux élèves, Fathia Abdelmalek et Marie Durier, pour leur soutien à cette belle initiative inclusive.

Des actions solidaires qui font la différence

Tout au long de l'année, de nombreux événements sont organisés au profit d'ALIS, portés par des bénévoles et des partenaires fidèles et engagés.

Parmi eux : le **Comité des fêtes de Morsang-sur-Seine** et l'**association Marathon** ont une nouvelle fois reversé à ALIS les bénéfices de leur marché de Noël ; la **Comédie de Neuilly** a renouvelé son soutien avec la représentation de *Je veux voir Mioussov* ; la **Compagnie Le Nombre d'Or** a joué *L'Antichambre* à notre profit ; le **Lions Club de Boulogne-Billancourt l'Innovante** a organisé une soirée théâtre avec le soutien du Théâtre des Deux Rives autour de *Treize à table* et le **Chœur Sprezza** a offert à Paris un magnifique récital de musique sacrée en soutien à ALIS.

Les fonds collectés lors de ces soirées solidaires nous permettent d'enrichir notre parc de matériel de communication, prêté gratuitement aux personnes touchées par le LIS, notamment pendant les longues phases d'instruction des dossiers de financement.



La Comédie de Neuilly, la Compagnie Le Nombre d'Or, le Théâtre des Deux Rives ainsi que le Chœur Sprezza, dans leurs représentations au profit d'ALIS.



Vous souhaitez organiser un événement au profit d'ALIS ? Écrivez-nous à contact@alis-asso.fr

Soutenir sans s'effacer : un nouveau souffle pour les aidants **avec le soutien d'AG2R LA MONDIALE**

À l'été 2024, ALIS exprimait son souhait de mieux accompagner les familles qui soutiennent un proche atteint du locked-in syndrome (LIS). Ce projet est devenu réalité en 2025 grâce au financement d'AG2R LA MONDIALE, dans le cadre de son dispositif en faveur des aidants.

Un espace d'écoute et d'échange pour les aidants

Être aidant, c'est être confronté à des défis permanents : surcharge mentale, fatigue physique, solitude, sentiment de ne plus exister pour soi, besoin de répit. Ces réalités méritent d'être entendues.

Pour y répondre, ALIS a lancé des groupes de parole et de soutien aux aidants en visioconférence, animés par Helder Baptista, psychologue référent de l'association. Ces rencontres mensuelles en visio offrent un cadre bienveillant, où la parole circule librement, sans jugement, et où chacun peut se sentir écouté et compris.

Le premier groupe s'est réuni le 26 mars 2025, rassemblant neuf aidants issus de toute la France. Un second groupe a démarré en mai, et il reste des places disponibles pour ceux qui souhaitent rejoindre cette dynamique.

Ces échanges permettent de poser des mots sur un rôle souvent vécu dans le silence. Ils rappellent que s'autoriser à parler, à s'écouter, à se recentrer, est le premier pas pour sortir de l'isolement – et pour mieux accompagner l'autre.

> Pour participer : contact@alis-asso.fr

“ Prendre soin de soi, c'est déjà mieux prendre soin de l'autre

*Helder Baptista,
psychologue référent d'ALIS*

« Un espace où l'on se sent enfin compris »



« Je me souviens parfaitement du jour où j'ai appris qu'ALIS envisageait de mettre en place des groupes de parole pour les aidants. Cette annonce m'a profondément réjouie. Être aidant d'une personne atteinte du LIS, c'est un véritable combat : constant, exigeant, souvent épuisant, que seuls ceux qui le vivent peuvent réellement comprendre.

Je tiens sincèrement à féliciter ALIS pour cette initiative. J'espère de tout cœur qu'elle se poursuivra et se développera, car les aidants en ont réellement besoin. Un immense merci, ALIS »

*Lydia Berrahmoune,
maman de M. Ababsa Wassim
berrahmounelydia3@gmail.com*

“

Rencontrer d'autres aidants, partager nos expériences, parler sans tabou ni jugement dans un cadre bienveillant, être écoutée par des professionnels... C'est une véritable bouffée d'air. Ce groupe est devenu pour moi un moteur

Lydia

L'action sociale d'AG2R LA MONDIALE accompagne les aidants à travers trois volets :

- Informer, accompagner et soutenir les aidants ;
- Guider les aidants vers des solutions de répit ;
- Sensibiliser, informer et accompagner les entreprises sur ce sujet afin de soutenir les salariés aidants et de valoriser leur savoir-faire.



AG2R LA MONDIALE

Pour toutes les personnes adhérant à AG2R LA MONDIALE, n'hésitez pas à contacter le 09 69 361 043 pour plus d'infos.

Les groupes de parole d'ALIS : des rencontres essentielles

Les groupes de parole organisés par ALIS offrent des moments précieux aux personnes atteintes du locked-in syndrome (LIS) et à leurs proches. Pensés comme des espaces d'échange entre pairs, ils permettent de partager des expériences, de rompre l'isolement et de créer du lien dans un cadre bienveillant.



Ces rencontres, organisées tout au long de l'année dans différentes régions de France, sont animées par des psychologues ou des bénévoles formés qui témoignent d'un engagement fort sur le terrain pour proposer des rencontres à taille humaine, proches des besoins réels des personnes concernées

Elles offrent un espace d'expression bienveillant, où chacun peut poser ses questions, raconter son vécu, écouter celui des autres, et parfois, simplement se sentir compris sans avoir besoin d'expliquer. Au-delà des informations utiles qui y circulent, ces moments favorisent la naissance de liens amicaux et solidaires. Ils sont souvent



Retrouvailles solidaires à Lille, Lorient, Boulogne-Billancourt et Lyon.

une source de réconfort, de motivation, et parfois même de projets.

Nous remercions chaleureusement nos partenaires pour la mise à disposition des lieux d'accueil, notamment la MAS Perce-Neige (Boulogne-Billancourt), APF-France Handicap de Villeurbanne (Lyon), la MAS Le Havre de

Galadriel – Fondation Partage et Vie (Loos - 59), ou encore le Centre Mutualiste de Kerpape (Ploemeur - 56). Des nouvelles dates sont déjà programmées pour les mois à venir.

Legenda complet est disponible sur notre site : www.alis-asso.fr

Fin de vie : ALIS prend la parole

Alors que le débat sur la fin de vie a été relancé au printemps 2025 à l'Assemblée nationale, avec l'examen de deux projets de loi, l'un sur les soins palliatifs, l'autre sur « l'aide à mourir », ALIS a tenu à rappeler publiquement la nécessité d'un débat large et juste.

Dans un communiqué transmis à la presse en mai, notre association a rappelé que ces débats autour du suicide assisté, ne peuvent faire abstraction de celui, plus général, sur ce que l'on considère comme une vie digne.

Or, cette réflexion ne peut être confisquée par les biens portants qui projettent leurs peurs sur une éventuelle perte d'autonomie, en ignorant l'avis des premiers concernés. ALIS a réprécisé qu'à ce sujet, **il est essentiel de respecter le choix de la personne concernée et ce quel qu'il**

soit. La majorité des personnes LIS témoignent de leur envie de vivre, malgré le handicap, pour peu qu'on les préserve de la souffrance, physique, morale et sociale.

ALIS réaffirme son engagement de toujours : défendre les droits, la dignité et respecter la parole des personnes vulnérables, concernées en premier lieu par les prises de position sur ce sujet.



▶ Pour lire ici le communiqué de presse, ce QR code ou ce lien : https://urls.fr/O_TED6



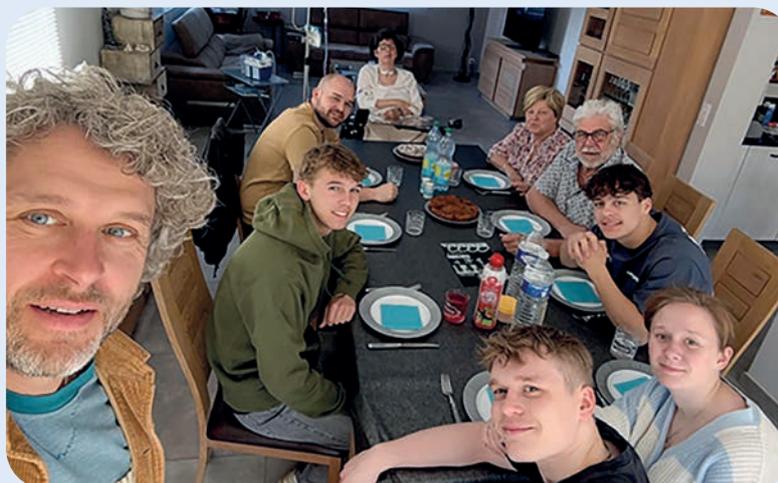
La famille, ce cocon d'espoir et de normalité

Face à l'épreuve, chacun trouve ses propres ressorts pour garder l'espoir. Pour Céline Halbot, la famille et l'humour sont ses deux piliers, depuis ce 6 mai 2021, jour où le locked-in syndrome l'a brutalement coupée du monde.

Avant que le LIS ne vienne la faucher, Céline débordait d'énergie et de bonheur. Jolie maîtresse d'école passionnée, elle avait lancé une chaîne YouTube pendant le Covid pour garder le lien avec ses élèves. Fière maman, elle faisait jouer ses deux ados dans ses vidéos pédagogiques. Elle venait aussi de créer une entreprise de coaching scolaire et d'acheter une maison avec son compagnon.

« Notre vie a toujours tourné autour de la famille », témoignent ses parents, Marie-Claire et Guy, qui fêteront bientôt leurs noces d'or. « Chaque samedi, on se retrouve tous, avec nos cinq petits-enfants, Céline, son frère et sa compagne, autour d'un déjeuner, une tradition sacrée ».

Quand le diagnostic est tombé, après trois horribles semaines de coma, ils décident très vite, avec l'accord du papa, de prendre en charge les fils de Céline une semaine sur deux. « L'objectif était que Céline puisse voir ses enfants le plus souvent possible et continuer à s'occuper un peu d'eux à travers nous. Accueillie la semaine à la MAS de Loos (voir ci-dessous), elle revient chaque vendredi et samedi à la maison où ses garçons lui racontent leur semaine, leur vie... Autant d'occasions pour Céline de se reconnecter



Céline Halbot joyeusement entourée de sa famille.

au monde et de rire de leurs blagues d'ados. » Car c'est clairement ce qui attriste le plus cette éducatrice née : ne plus pouvoir être aussi présente pour les reconforter, les aider, les chérir.

Aujourd'hui, Céline ne peut plus parler, se tenir debout ni se nourrir seule. Mais, grâce à sa main droite qui fonctionne encore, elle utilise une tablette, prêtée à ses débuts par ALIS. « Elle peut communiquer, surfer sur le web, lire des livres (une passion pour elle), gérer son environnement comme les volets, les lumières, la porte de sa chambre, sa télévision, etc. » Et surtout entretenir un lien permanent via les mails et SMS qu'elle envoie

à tous ceux qui lui sont chers. « Elle commence aussi à participer aux activités proposées par la MAS de Loos : cinéma, matchs de basket, spectacles, et même passer 5 jours dans une ferme adaptée dans les Ardennes. » La peinture est restée une passion pour Céline qui met toute la mobilité restante de son bras droit pour peindre avec l'aide de son ex-belle-mère, dont elle est proche, ou d'un art-thérapeute. Elle entretient aussi une correspondance avec des élèves d'une classe de CM2 rencontrés grâce à l'éducatrice de la MAS.

*celinehalbot59112@gmail.com
guy.halbot@orange.fr*

Le Havre de Galadriel, une structure rassurante

Maison d'accueil spécialisée (MAS) de la Fondation Partage et Vie à Loos (59)

La Maison d'accueil spécialisée (MAS) de Loos est reconnue pour l'excellente qualité de son accompagnement, ce que confirment Marie-Claire et Guy, les parents de Céline.

« L'équipe est aussi compétente qu'humaine et toujours disponible. C'est un vrai soulagement de savoir Céline entre de bonnes mains au quotidien », confient-ils. Et si elle peut passer ses vendredis et samedis à la maison, c'est aussi grâce au soutien de l'équipe d'hospitalisation à domicile qui nous aide énormément. Sans elle, nous ne pourrions pas assurer sa prise en charge dans les meilleures conditions, même si nous avons évidemment aménagé une chambre adaptée à sa situation. »

Peu à peu, chacun a trouvé un équilibre dans une situation qui paraissait insurmontable au début. « Voir ses fils grandir et évoluer plutôt positivement, sentir Céline un peu mieux moralement, cela nous aide à avancer. Lorsqu'on nous pose la sempiternelle question de "comment on va", on répond toujours : **"si Céline va bien, on va bien"**. »

Ils tiennent aussi à préserver une vie aussi normale que possible : voir les amis, célébrer Noël et les anniversaires à la maison, partir en vacances en passant le relais à la famille et aux amis... « C'est peut-être égoïste mais nous sommes persuadés que pour être présents pour Céline, il faut impérativement que nous même allions bien au sein d'une vie qui malgré tout continue ! »

« Nous devons aider Arnaud à faire le deuil de sa vie d'avant, nous aussi d'ailleurs »

C'est le message d'Annick et Michel, parents d'Arnaud, atteint du LIS depuis près de 25 ans. À 44 ans, paralysé à 90 % et ne communiquant que par clignements de paupières, Arnaud fait preuve, comme sa famille, d'un positivisme remarquable malgré un parcours de soins difficile.

Le « bug de l'an 2000 » n'a pas eu lieu... sauf pour Arnaud. Le 7 janvier 2000, à 20 ans, ce futur ingénieur en informatique est victime d'une rupture d'anévrisme. Quelques jours de coma, puis le diagnostic tombe : locked-in syndrome. Ironie du sort, quelques mois plus tôt, Annick avait lu *Le Scaphandre et le Papillon*. Et quand les médecins annoncent que le cerveau d'Arnaud fonctionne mais que son corps ne répond plus, elle comprend immédiatement. « À partir de là, notre nouvelle vie a commencé », dit-elle.

Un livre se ferme, un autre s'ouvre...

Pendant 5 ans, Annick et Michel font chaque week-end les 400 km qui séparent Paris du Mans (aller-retour) pour visiter Arnaud dans le centre de rééducation où ils ont réussi, non sans mal, à le faire admettre.

« Après le choc, il fallait avancer, pour lui, pour nous, pour son frère qui n'avait que 17 ans à l'époque », raconte Michel. Malgré les démarches complexes, les coûts importants et leur travail à maintenir, ils tiennent bon. Annick se souvient avec émotion du soutien de son employeur, qui lui a même offert un chauffeur pour visiter son fils chaque midi à l'hôpital.

Un manque de formation des professionnels de santé

Au Mans, les progrès d'Arnaud sont lents, mais réels, grâce à une rééducation intensive et à un accompagnement psychologique précieux. « Il a d'abord refusé tout contact », se souvient Michel. « Le choix du centre visait pourtant à maintenir un lien social. Contrairement à ce qu'ont pu penser certaines personnes, nous ne l'abandonnions pas mais nous devons aider Arnaud à faire le deuil de sa vie d'avant, nous aussi d'ailleurs. Ça a pris du temps, il a fallu être patients. »

La patience, maître-mot associé au LIS ; pour les proches, les patients mais aussi les soignants. « Le locked-



Anne de Lustrac, stagiaire chez ALIS en 2023, visite Arnaud Prunaret à la MAS Perce-Neige de Boulogne-Billancourt.

in syndrome est trop méconnu et les équipes ont dû apprendre en accompagnant Arnaud. Il reste un grand manque de formation », déplore Annick.

Peu à peu, Arnaud retrouve le goût de vivre, stimulé par des défis quotidiens. Objectif : développer chez lui un sentiment d'utilité. L'homme, qui a appris à communiquer en clignant des paupières pour épeler les mots, fait ainsi bientôt office de « hotline » du centre, en aidant à résoudre les bugs des jeux électroniques.

Redonner espoir, transmettre et s'engager

En 2004, Arnaud rejoint un établissement à Paris puis, en 2018, la MAS Perce-Neige à Boulogne-Billancourt fondée en collaboration avec ALIS, un lieu unique en Europe pour les personnes atteintes du LIS ou de tétraplégie sévère. « Nous sommes fiers d'avoir contribué à son aménagement en faisant part de notre vécu, nos expériences, nos attentes et nos conseils », confie Annick et Michel. Aujourd'hui très investis auprès d'ALIS,

“

ALIS nous a tant aidés, c'est à notre tour de transmettre

ils témoignent et soutiennent d'autres familles : « ALIS nous a tant aidés, c'est à notre tour de transmettre. »

Quant à Arnaud, il continue d'impressionner : un slam écrit par lui a ému toute la communauté. « Arnaud a besoin d'être stimulé intellectuellement. Il est capable de réfléchir autant, voire davantage qu'une personne valide. Il le démontrera peut-être lors d'un prochain tournoi d'échecs, lui qui se passionne actuellement pour cette discipline », ambitionne sa mère...

Extrait d'une interview recueillie par la journaliste Ariane Warlin pour « La voix des patients », que nous remercions ici.



Partir, c'est toujours se fabriquer de beaux souvenirs

Sans être de grands voyageurs, Maryse et Michel avaient déjà tenté l'aventure à deux reprises à Marrakech pour des vacances loin du cocon familial. Charmés par le concept Handi Oasis, ils ont choisi cette fois la Corse comme destination estivale. En juillet 2024, cap sur Calvi pour une nouvelle parenthèse loin du quotidien et une belle moisson de souvenirs.

Développé par l'agence Yoola, déjà à l'origine de sites adaptés au Portugal et au Maroc, le concept Handi Oasis repose avant tout sur des établissements qui tiennent plus de la charmante maison d'hôtes que d'une traditionnelle structure médicalisée.

Tout est adapté

« Située à quelques kilomètres de Calvi, Handi Corsica bénéficie d'une superbe vue sur la baie », raconte Michel. « Quatre bungalows accueillent au total trois suites et cinq chambres doubles autour d'une jolie piscine au cœur d'un jardin méditerranéen. »

Évidemment tout est parfaitement adapté pour que Maryse profite pleinement de son séjour : accès sécurisé, lit médicalisé, salle d'eau privée aménagée, piscine équipée d'un bras articulé, pente douce pour la baignade, hamac pour se détendre face au paysage en direct du bassin, et même la location possible d'un Kangoo TPMP pour explorer les environs.



Face à la mer, Maryse Lennon, en vacances à Calvi en Corse.



La préparation du voyage est aussi excitante que le séjour lui-même

« Nous n'avons pas testé toutes les activités proposées par le site (vol en ULM, circuit 4x4 en montagne, baptême de plongée, etc.) mais nous avons adoré la journée à la découverte des artisans locaux, l'excursion dans le parc naturel de la réserve de Scandola, ainsi que la promenade en bateau, même si la houle est venue un peu chahuter le fauteuil de Maryse », poursuit Michel.

Une semaine passée comme une étoile filante, surtout pour l'aidant qui sait pouvoir se reposer sur la présence permanente d'un éducateur spécialisé et

d'une aide-soignante très attentionnée. Leur séjour a été préparé de longue date : dès février, le projet de voyage prenait forme. « La préparation du voyage est aussi excitante que le séjour lui-même, avoue-t-il. Elle nous maintient dans une dynamique positive et nous oblige à anticiper tous les détails, à planifier... et à rêver. »

Reste une étape délicate : le transport

« Habitant près de Concarneau, nous avons écarté l'option d'un vol depuis Nantes à cause de l'irrégularité de certaines compagnies low-cost », explique Michel.

Leur solution ? Voiture jusqu'à Paris, puis vol direct vers Calvi, l'un des aéroports corses les mieux reliés à la métropole. À l'arrivée, un fourgon aménagé Handi Oasis les attendait au pied de l'avion.

« Bien sûr il y a toujours l'appréhension des problèmes que le voyage peut susciter, surtout quand on a des besoins spécifiques. Mais il faut oser, ne pas hésiter à se lancer et à prendre des risques, surtout avec des structures telles qu'Handi Oasis dont on sait qu'ils trouveront toujours une solution. »

marysemichel.lennon@gmail.com



Partir reste le meilleur moyen de garder le moral

Infos pratiques



Budget estimé en juillet :

- Vols Paris-Calvi : 580 € / personne
- Séjour en demi-pension : 1 600 € pour le couple

ALIS soutient les projets vacances 2025

Comme annoncé lors de la Journée d'ALIS en mars (le replay est sur notre site web), l'aide aux projets vacances s'est concrétisée cette année. L'association a invité chaque adhérent à solliciter un soutien individuel, qu'il soit financier ou organisationnel, pour partir en vacances.



Félicie et Joël en séjour sur la Côte de granit rose en Bretagne.

Une dizaine de demandes ont été reçues, incluant aussi bien un appui pour financer les frais supplémentaires liés au handicap (location de véhicule adapté, accompagnants, hébergement accessible) ou pour un soutien organisationnel. Tous ces séjours se déroulent en bord de mer, en Corse, Bretagne ou dans le Nord. Le conseil d'administration et l'équipe se réjouissent d'avoir pu contribuer à ces moments essentiels de détente et de ressourcement pour nos adhérents.

Par ailleurs, l'annuaire vacances d'ALIS initié et géré par Isabelle Lauberthe, est désormais en ligne. Il recense des associations et hébergements testés et recommandés par des personnes atteintes du LIS.



Pour le consulter, ce QR code ou ce lien : <https://urls.fr/ZhYj28>

Juliette aux Jeux paralympiques

Atteinte du locked-in syndrome, Juliette Jacques a vécu une aventure inoubliable en assistant aux Jeux paralympiques de Paris. Elle a pu découvrir des épreuves impressionnantes de badminton, de taekwondo et de basket-fauteuil, véritables hommages à la détermination des athlètes paralympiques.

Ce séjour exceptionnel a pu voir le jour grâce à l'engagement de l'équipe du SAMSAH-Lyon* qui, avec le soutien d'ALIS ont minutieusement préparé chaque aspect de son voyage : hébergement adapté, soins infirmiers quotidiens, kinésithérapie respiratoire et transport spécialisé. Tout a été mis en œuvre pour que Juliette puisse vivre pleinement cette expérience unique. Un immense merci à toutes celles et ceux qui ont rendu cette expérience unique.

juliettejacques99@outlook.fr



Pour en savoir plus, ce QR code ou ce lien : <https://urls.fr/WOJA55>



Présente à Paris pour les Jeux paralympiques 2024, Juliette Jacques profite d'un moment dans la capitale.

**Le service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) accompagne à domicile les personnes en situation de handicap grâce à une équipe pluridisciplinaire (assistants sociaux, auxiliaires de vie, aides médico-psychologiques, psychologues, éducateurs spécialisés, etc.), ainsi que des professionnels de santé. Pour en bénéficier, une demande d'orientation doit être adressée à la MDPH.*

Gilles, l'art comme moyen d'expression

Gilles Gehanno, atteint du LIS, réside au sein de l'établissement de soins médicaux et de réadaptation Melioris Le Grand Feu à Niort (79). C'est là qu'il a découvert une nouvelle façon de s'exprimer grâce à un projet original d'art-thérapie qui lui permet aujourd'hui de peindre avec sa bouche.

Ce projet est le fruit d'une belle collaboration. Un embout buccal sur mesure, conçu par l'ergothérapeute grâce à l'impression 3D, permet à Gilles de tenir un pinceau avec précision. Magalie Fabre, art-thérapeute à l'origine de l'initiative, a aménagé un espace de création adapté, équipé d'un chevalet personnalisé fabriqué par Frédéric Loiseau, ancien patient devenu artiste. Son savoir-faire a permis de créer un support parfaitement adapté aux besoins de Gilles.

La concrétisation de ce projet a aussi été rendue possible grâce au soutien généreux de la famille et des amis de Gilles.

gilles.gehanno.ker@gmail.com



Gilles Gehanno entouré de Magalie Fabre, art-thérapeute à l'origine du projet, et de Frédéric Loiseau, créateur d'un chevalet sur mesure.



Pour en savoir plus sur le travail mené par Magalie Fabre, l'art-thérapeute qui a initié ce projet avec Gilles, ne manquez la vidéo via ce QR code ou ce lien : <https://urls.fr/N5Z6Pj>

« Sensibiliser nos équipes à la réalité du handicap et créer une véritable connexion avec l'association »

Depuis deux ans, VECTOR France, spécialiste de solutions logicielles notamment pour l'automobile, est un partenaire majeur d'ALIS. Grâce à son engagement, deux tablettes à commande oculaire ont pu être financées. Rencontre avec Jean-Philippe Dehaene, son Président.

Un partenariat ancré dans une politique RSE ambitieuse

Dès l'origine, les fondateurs du groupe allemand VECTOR ont choisi de redistribuer chaque année, 60 % des dividendes du groupe à des causes sociales, de recherche et de formation. Implanté dans un très grand nombre de pays, le groupe entend néanmoins que cet engagement soit le plus local possible avec des résultats très concrets. « L'enjeu pour nous est aussi d'impliquer directement les collaborateurs qui peuvent proposer et choisir les causes qu'ils souhaitent voir soutenues. Avec une sensibilisation d'autant plus grande que le principe de VECTOR est de consacrer 1 000 euros par collaborateur aux actions qu'ils entendent voir accompagnées. »

Une rencontre marquante avec ALIS

Tout est né d'un concert d'ALIS, découvert par l'épouse de Jean-Philippe Dehaene. « La joie et le positivisme



Jean-Philippe Dehaene (Président de VECTOR France) au pupitre aux côtés de Franck Mossler lors du concert d'ALIS 2024. À l'arrière-plan : Isaure de Beauval (Adjointe au maire de Boulogne-Billancourt), Hubert Azemard (Vice-président d'ALIS), Pierre Deniziot (Adjoint au maire en charge du handicap et des affaires sociales) et Véronique Blandin (Déléguée générale d'ALIS).

qui se dégagent de cet évènement hors norme m'a immédiatement enthousiasmé et m'a incité à soumettre la candidature d'ALIS au Comité de sélection interne. » C'est ainsi que depuis deux ans, VECTOR France a permis de financer deux tablettes à commande oculaire.

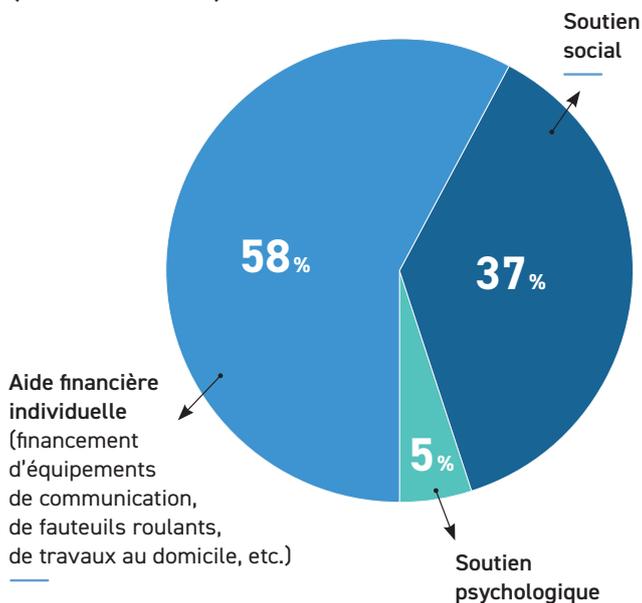
Sa contribution lors du dernier concert de 2024 a d'ailleurs créé l'évènement puisqu'elle a pratiquement permis de doubler la collecte de la soirée.

Une relation humaine et durable

« Nous avons soutenu de grandes ONG par le passé mais nous sommes très sensibles aux associations avec lesquelles une véritable interaction est possible » souligne Jean-Philippe Dehaene. « Ces échanges permettent de sensibiliser nos équipes à la réalité du handicap et de créer une vraie connexion avec l'association. »

La visite d'ALIS chez VECTOR France avec le témoignage de Cindy, atteinte du LIS depuis 2018, l'invitation au concert annuel, etc., sont autant d'occasions de sensibiliser nos collaborateurs. « ALIS a ce supplément d'âme de regrouper des personnes qui, au-delà de la foudre qui a pu s'abattre sur eux, font de la joie de vivre une force de résilience et de dépassement de soi », conclut-il.

Répartition des soutiens d'ALIS aux personnes atteintes du LIS (exercice 2024)



ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action :



Martine, doigts de fée et fée du cœur



Martine Procot, fidèle bénévole d'ALIS.

Il y a des personnes dont la générosité invisible et modeste rayonne avec une telle constance qu'elles deviennent essentielles. Martine Procot est de celles-là : toujours prête à donner de son temps et de son énergie pour soutenir ALIS.

Mais Martine, c'est aussi un talent créatif hors pair : avec ses doigts de fée, elle confectionne de délicats bracelets, de charmants cabas et de ravissantes pochettes. Dernière création en date ? Une

collection de sacs à tartes aussi élégants qu'originaux, réalisée grâce aux dons de tissus et à l'implication des élèves du cours de couture de l'association Philotechnique de Boulogne-Billancourt. Tout est en vente sur notre site.

Merci Martine pour ton engagement envers ALIS.

Un parcours hors norme, merci Annick !

Annick Leclerc a été atteinte du LIS en 1991, à l'âge de 36 ans. Cette mère de famille réside d'abord dans un établissement dans le Loiret puis, faisant preuve d'un courage et d'une détermination remarquables, elle intègre un logement en autonomie en plein cœur d'Angers. Là, elle construit sa vie, entourée d'auxiliaires de vie dévoués, 24h/24h. Le tramway angevin devient son moyen de transport, symbole de sa volonté d'indépendance.

Dès les années 2000, Annick rejoint l'association des « Artistes peignant de la bouche et du pied » où elle devient une figure reconnue. Son lien avec ALIS, noué dès 1999, est profond et sincère. Elle participe fidèlement aux Journées d'ALIS à Boulogne-Billancourt, marquant par sa présence son engagement et sa confiance. Amoureuse d'automobiles, nous l'avions emmenée assister à un championnat sur le circuit de Magny-Court, partageant avec elle des moments de joie et de complicité.



Annick nous a quittés en novembre dernier. En désignant ALIS comme légataire, elle nous laisse un précieux témoignage de fidélité. Nous lui en sommes profondément reconnaissants.



Annick Leclerc dans le tramway angevin. Une peinture d'Annick, magnifiquement peinte avec sa bouche.

La reconnaissance d'utilité publique confère à ALIS l'exemption des frais de mutation fiscale. Ainsi les legs et donations sont intégralement versés à l'association.

Pour plus d'informations : contact@alis-asso.fr

Rejoignez notre équipe de bénévoles !



Participez à des missions variées : visite des personnes atteintes du LIS à Boulogne-Billancourt ou en province (accompagnement aux sorties, lecture, etc.), missions administratives, logistiques ou lors de nos événements... **Quels que soient vos compétences et votre temps disponible, il y a mille façons d'aider ALIS.**

Sans nos précieux bénévoles, comme ici au concert annuel, nous ne pourrions agir. Merci.



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

Mécénat de compétences senior : donnez du sens à votre fin de carrière

Et si vos dernières années professionnelles servaient une cause humaine ? Le Mécénat de compétences senior permet à un salarié en fin de carrière de s'engager 1 à 3 ans au sein d'une structure d'utilité publique comme ALIS, tout en maintenant son statut de salarié. C'est une occasion unique de transmettre son savoir-faire et de vivre une transition professionnelle utile, humaine et motivante avant la retraite à taux plein.

ALIS recherche des profils engagés dans les domaines suivants :

- Logistique du parc d'équipements de communication numérique pour les personnes LIS
- Développement du mécénat et des partenariats
- Coordination sociale (écoute morale)
- Soutien administratif au siège à Boulogne-Billancourt
- Communication et collecte de fonds



Ce dispositif vous intéresse ? Contactez-nous au 07 82 22 31 12 ou à contact@alis-asso.fr



Pour plus de détails, ce QR code ou ce lien : <https://vu.fr/wVueH>



Devenez ambassadeur d'ALIS

Aidez-nous à faire connaître ALIS dans votre entreprise. Parlez-en à votre DRH, sensibilisez vos collègues. Chaque relais compte !

Pour plus d'informations : caro.tiberghien@live.fr ou contact@alis-asso.fr

Le prêt de matériel de communication **s'ouvre à d'autres pathologies**



Guy Le Noan, bénévole en charge du prêt de matériel d'ALIS depuis plus de 10 ans.

Depuis 2006, l'un des piliers de notre action est le prêt gratuit de matériel de communication, en particulier des tablettes numériques à commande oculaire. Ce prêt permet de tester ces outils indispensables pour maintenir une communication essentielle, souvent vitale, en attendant une prise en charge pérenne, notamment par les financeurs publics.

Aujourd'hui, dans un esprit d'ouverture et de solidarité, ALIS propose ce service à d'autres pathologies aux déficiences similaires (paralysie associée à une perte de la parole, sans atteinte cognitive). Il peut s'agir, par exemple, de per-

sonnes touchées par la SLA (maladie de Charcot), le syndrome de Guillain-Barré, une tumeur cérébrale ou d'autres pathologies neurologiques ou traumatiques...

Une réponse à des demandes urgentes

Cette évolution répond à une réalité de terrain : nous recevons de plus en plus de demandes de personnes confrontées à des situations similaires de paralysie et de mutisme, liées à d'autres pathologies, et ne trouvant pas de réponse adaptée ailleurs. Aussi, lorsque notre stock le permet, ALIS choisit d'agir et de soutenir ces parcours de vie bouleversés.

L'accès au prêt reste simple : une participation financière symbolique à ALIS suffit.

Notre objectif reste le même : permettre à chacun de rester en lien avec ses proches, ses soignants et son entourage, grâce à une technologie accessible, humaine et adaptée.

Le parc de matériel d'ALIS...

...comprend des contacteurs, des tablettes numériques à commande oculaire, des contrôles d'environnement, des logiciels, des pointeurs laser, et plus encore.

Pour en bénéficier, contactez-nous :
contact@alis-asso.fr
glenoan@gmail.com
07 82 22 31 12



50 prêts en 2024



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

« Une vie verrouillée, des portes qui s'ouvrent »

Le locked-in syndrome (LIS) reste une pathologie rare et difficile à appréhender, même pour des professionnels expérimentés. Ce témoignage croisé de l'équipe de soins et de Christophe Moiré, LIS incomplet, éclaire avec justesse les enjeux humains, cliniques et technologiques de cette prise en charge, tout en illustrant très concrètement le rôle essentiel d'ALIS dans la (re)connexion au monde.

« Christophe Moiré a rejoint l'ESMR* LADAPT Loiret en 2023 après un AVC brutal, entraînant un LIS. Ce tableau clinique, rare et bouleversant (tant pour le patient, ses proches que pour les équipes de soin), posait quelques interrogations : comment créer une communication fonctionnelle et adaptée à ses besoins dans le respect de sa personne ? Comment l'installer de façon optimale en limitant les douleurs d'un corps "immobile" ? Au-delà du tableau clinique, il y avait un homme, pleinement conscient de son état, soudain privé d'autonomie et éloigné de ses proches. Dans ce contexte d'isolement physique et émotionnel, il a traversé des épisodes dépressifs compréhensibles. Très vite nous avons cherché du soutien et la rencontre avec ALIS a marqué un tournant. À l'écoute, disponible, l'association nous a orientées vers des solutions concrètes, dont le prêt d'un outil de Communication alternative et améliorée (CAA) : la tablette GRIDPAD 12, avec le logiciel GRID3 et un système de contrôle oculaire (Eyetracker). Ce matériel a permis à Christophe de renouer avec ses proches et de retrouver certaines passions comme écouter de la musique, surfer sur le web et même contrôler son environnement via la domotique.



De gauche à droite : Inès M'Rad, ergothérapeute et Oriane Cosenza, orthophoniste.

Pour nous, thérapeutes, cette évolution a été précieuse. Depuis, nous avons vu son humeur s'éclaircir, son investissement dans les séances évoluer, et sa personnalité se redéployer dans la relation thérapeutique. Un immense merci à ALIS pour son accompagnement qui nous a aidées à avancer, à ne pas nous sentir seules face à cette situation complexe, et surtout à offrir à Monsieur Moiré la possibilité de recréer, à sa façon, un lien avec le monde. »

Oriane Cosenza, orthophoniste et Ines M'Rad, ergothérapeute à l'ESMR LADAPT Loiret

* Établissement en soins médicaux et de réadaptation (ESMR).

« Grâce à ALIS, j'ai gardé un lien avec le monde »

« J'étais agent de maîtrise en fabrication dans l'industrie pharmaceutique. La sécurité, la qualité, la productivité et la gestion de l'humain faisaient partie de mes défis quotidiens. Avec ma femme, nous aimions aussi beaucoup voyager. Mais un AVC du tronc cérébral m'a plongé dans un LIS incomplet, m'isolant totalement.



« Grâce au logiciel et au contacteur prêté par ALIS, j'ai renoué avec mes proches et j'ai retrouvé une forme d'autonomie. »

Après deux ans de rééducation, j'ai pu récupérer un peu de tonus du cou et grâce au matériel prêté par ALIS, je peux utiliser YouTube et WhatsApp. Il a fallu adapter le logiciel à mon nystagmus*, ce qui réduit les interactions, car la lecture reste très difficile. Partant de rien, je suis malgré tout content de l'action d'ALIS qui m'a permis de garder un lien avec le monde. »

christophe.moire@outlook.fr

* Mouvement rythmique des yeux, involontaire ; ici, fait suite à l'AVC et empêche l'accès à la commande oculaire d'une tablette numérique.

Un réseau de professionnels bénévoles ressources proposent leur aide à leurs pairs

Pour enrichir ses connaissances et accompagner au mieux les équipes médicales, ALIS s'appuie sur un réseau de professionnels médicaux et paramédicaux bénévoles. Ces experts sont sollicités pour soutenir leurs pairs confrontés à des situations complexes.

- **Isabelle Guillot**, ergothérapeute, apporte sa compétence et connaissance des aides techniques de communication.
- **Valérie Brosse et Nathalie Ramos**, orthophonistes, partagent leur connaissance de rééducation orthophoniste de la personne atteinte du LIS.

- **Roselyne Even**, orthoptiste, conseille l'approche rééducative orthoptique, particulièrement avec l'objectif de retrouver la capacité oculaire pour commander une tablette numérique.
- **Le Pr Jacques Pélissier et le Dr Frédéric Pellas**, médecins de médecine physique et de réadaptation.

Vous êtes professionnel de santé et souhaitez entrer en contact avec l'un de vos pairs ?
Contactez-nous : contact@alis-asso.fr

Qui est à la permanence nationale ?

L'équipe du bureau national compte quatre collaborateurs. De gauche à droite, **Cécile Ucla**, assistante administrative/marketing, **Agnès Denoël**, responsable communication, **Nadia El Hah**, assistante sociale et **Florence Cornu**, directrice.



Les antennes régionales d'ALIS



ALIS compte aujourd'hui **13 référents en régions**. Pour un soutien de proximité, ce QR code ou ce lien : <https://alis-asso.fr/contacter-les-antennes-dalis>



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 :

- Audrey Ben Amou-Baert**, évènements et ambassadrice ALIS auprès de la BNP ;
- Véronique Blandin**, vice-présidente d'ALIS ;
- 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 ;
- Arnaud Jaegle**, suivi social avec les familles ;
- Guy Le Noan**, secrétaire général et prêt de matériel ;
- 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 Ramoisy**, mission sociale ;
- Emmanuel Ribeiro**, webmaster, graphiste ;
- Caroline Tiberghien**, développement des partenariats.



« J'ai appris à écouter autrement »

Depuis 2004, ALIS a le privilège d'accueillir un ou deux élèves de l'école Polytechnique dans le cadre de leur formation humaine de première année. Leur mission : participer aux activités de l'association le matin, puis rendre visite à des personnes atteintes du locked-in syndrome l'après-midi. Cette année, **Victor de Singly** a rejoint l'équipe pendant six mois. Il partage ici un témoignage riche d'enseignements.

« Ce stage m'a permis de sortir de mon cadre habituel et de découvrir une réalité bien plus riche et complexe que je ne l'imaginais. Chez ALIS, j'ai participé à la coordination de bénévoles, à l'organisation



Victor de Singly avec Cindy Lourteau et Eric Depret, lors d'une visite au Paradox Museum.

d'événements, à la gestion de matériel, au suivi de demandes spécifiques, etc. L'équipe, bien que petite, est extrêmement investie. J'y ai appris à prendre des initiatives, à m'adapter, improviser parfois... c'est très formateur.

En tant que bénévole à la MAS Perce-Neige, j'ai surtout passé du temps avec les résidents, participé à des sorties... J'ai appris à créer des liens dans un cadre non médical, à simplement être présent, à écouter autrement, à être attentif aux signes les plus subtils.

Ce stage m'a ouvert les yeux sur les défis du secteur mais malgré cela, j'ai vu à quel point ces structures font le maximum pour maintenir une bonne qualité de vie, et à quel point chaque visite, chaque échange, peut vraiment compter. Il m'a transformé, humainement, et m'a donné envie de rester impliqué. »

Victor de Singly

Écoute, information, soutien : les missions du service social d'ALIS

Accompagner les personnes atteintes du LIS et leurs proches dans les démarches administratives, les demandes de financement, déverrouiller un dossier MDPH, trouver un soutien psychologique... le service social d'ALIS propose une aide aussi vaste qu'indispensable pour accompagner au quotidien les personnes atteintes du LIS et leurs aidants. Le point avec Nadia El Hah, notre assistante sociale, votre trait d'union avec les services sociaux.

Longtemps conseillère santé et litiges en assurance, Nadia choisit en 2005 de se recentrer sur l'humain : « Accompagner les personnes porteuses de handicap était l'objectif numéro un de ma formation », confie celle qui a débuté auprès d'enfants et d'adolescents déficients auditifs scolarisés en milieu ordinaire. Depuis 2014, Nadia intègre l'équipe d'ALIS pour accompagner les familles sur tous les fronts : social, financier et informatique.



Nadia El Hah, assistante sociale d'ALIS.

L'écoute et la relation de confiance sont essentielles

« Mon rôle est surtout d'informer familles et professionnels sur les droits de la personne atteinte du LIS et sur les possibilités de projet de vie à construire. Dès l'AVC, nous apportons un premier soutien moral, puis nous restons en contact pour soutenir les familles dans leur parcours de vie. Des bénévoles d'ALIS sont aussi dédiés à cette mission. Sans instruire directement les dossiers administratifs, nous débloquons les situations en interpellant les équipes sociales locales hospitalières ou des organismes publics. Je relaie les demandes de prêt de matériel de communication au service dédié d'ALIS.

Avec la direction de l'association, nous statuons sur les aides financières octroyées pour financer les projets indi-

viduels de soutien matériel ou humain. Parallèlement, si nécessaire, je fais le lien pour organiser la mobilisation de nos adhérents via une cagnotte participative. »

Évidemment, Nadia s'occupe aussi bien des personnes à domicile qu'en établissement. « Disposant d'un agrément national, mon soutien est ouvert à toutes les personnes atteintes du LIS dans toute la France ou même parfois dans les DOM-TOM. Ce lien est d'autant plus essentiel que la méconnaissance du LIS dans certains territoires engendre de grandes disparités dans les réponses des MDPH selon les départements, nous contraignant à aller plaider les dossiers au cas par cas. »

Prolonger les besoins exprimés dans les groupes de parole

« J'interviens pour orienter sur les parcours de soins possibles, si un pro-

blème d'orientation se pose. J'informe aussi sur les groupes de parole entre LIS proposés par ALIS ainsi que sur un soutien psychologique possible. Cet accompagnement est aussi proposé aux aidants.

Etre à l'écoute, apporter un éclairage, faire connaître des solutions souvent méconnues alors même qu'elles peuvent soulager bon nombre des nouvelles problématiques auxquelles les familles sont très soudainement confrontées, sont au cœur de mes missions. »

Et Nadia de conclure : « **N'hésitez jamais à nous contacter. Ensemble, tentons d'alléger votre quotidien.** »

social.alis@gmail.com

Pour suivre l'actualité d'ALIS, restez connectés



assoalis



@alis_asso



@ALIS_asso



ALIS Association du locked-in syndrome



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

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

Un immense merci à

Philippe Billon, journaliste bénévole, pour son temps et ses mots justes, Delphine Miot, graphiste bénévole depuis plus de 20 ans, pour la mise en page soignée de *La Lettre d'ALIS*, et à Madeleine Dorner pour sa relecture attentive. Nous remercions également nos mécènes **CENOMY** pour l'impression du magazine, et **HANDYDYNAMIC** pour sa diffusion.





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 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 %, **vosre 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 mutation fiscale. Ainsi votre legs ou donation seront intégralement versés 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 ♡ Merci

« Des vacances en famille, comme un rêve devenu réalité »

Grâce à ALIS, nous avons pu surmonter tous les obstacles pour vivre un séjour inoubliable en Bretagne, bercés par les vagues, le bon air marin... et une immense gratitude.

Félicie et Joël Jobe



« Le travail d'ALIS est inestimable »



Grâce à la réactivité d'ALIS, une tablette à commande oculaire a rapidement été envoyée à Arthur, hospitalisé à la Pitié-Salpêtrière. En une semaine, ce père de deux enfants a pu communiquer avec ses proches, échanger avec l'équipe soignante et retrouver des moments de plaisir. Merci ALIS !

L'équipe de neuro-réanimation et de neurophysiologie

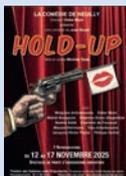
« Retrouver un peu de liberté et m'exprimer à nouveau »

Grâce à ALIS, j'ai pu obtenir une tablette Tobii et un fauteuil roulant. L'un me permet de bouger, de participer à des activités et de profiter de l'extérieur. L'autre m'aide à mieux communiquer. Je me sens plus utile aujourd'hui. Merci ALIS.

Gilles Gehanno



AGENDA



• **Hold up : La Comédie de Neuilly joue pour ALIS**

Judi 13 novembre 2025 à 20h30

Théâtre des Sablons, Neuilly-sur-Seine (92)

Pour + d'infos : 06 11 69 40 00 - lacomedieneuilly@gmail.com



• **Swing on fire : concert annuel d'ALIS**

Lundi 1^{er} décembre 2025 à 20h

Carré Belle-Feuille - Boulogne-Billancourt (92)

Grand concert du pianiste virtuose Pierre-Yves Plat et du groupe

Les Amuse-Gueules au profit d'ALIS, animé par l'inimitable

Nelson Monfort ! Pour + d'infos : resa.alis@gmail.com

Spectacles gratuits, collecte libre à l'entracte (déduction fiscale).

Réservez ces spectacles via le QR code ou ce lien : www.alis-asso.fr

