



## Perspectives ALIS 2026-2030

Créé en 1997, l'association ALIS accompagne les personnes Locked-In Syndrome (Syndrome d'enfermement\*). ALIS a été fondée par Jean-Dominique Bauby, lui-même atteint du LIS en 1995 et dont le livre *Le Scaphandre et le Papillon* a fait connaître le Locked-In Syndrome au grand public, en France et au-delà.

Présente sur l'ensemble du territoire national, ALIS soutient la mise en place progressive du projet de vie de la personne Locked In Syndrome par un appui médical, social, financier et matériel. ALIS souhaite renforcer son action par la mise en place de projets complémentaires, au bénéfice des familles et des patients atteints du LIS, prioritairement.

Les perspectives associatives d'ALIS sur les années à venir se dessinent selon les 7 axes suivants :

### **Axe 1 : Favoriser l'accès à la communication de toute personne atteinte de LIS**

A travers l'achat, la maintenance, l'envoi de matériel adapté et la formation des professionnels soignants et des familles à l'utilisation de ce matériel spécifique, ALIS favorise la communication des personnes atteintes du LIS.

Très onéreux, ce matériel (essentiellement tablette à commande oculaire) est nécessaire dès la phase réanimation, puis doit être utilisé dans la phase de rééducation jusqu'à son usage au lieu de vie. Au regard des délais de prise en charge de la MDPH et de l'Assurance Maladie, et de l'urgence de rétablir un lien de communication avec le patient et sa famille, **ALIS se fait le relais du service public** en proposant un service de prêt de matériel adapté gratuit et à durée modulable selon le besoin.

Cette transition vers le droit commun est indispensable pour adapter le matériel à la pathologie du patient ; permettre au patient de recommencer à communiquer et donc à vivre.

Association ressource, ALIS est aussi à même de former les professionnels soignants à ce type de matériel et communication.

Pour venir compléter notre mise à disposition de matériel, l'association ALIS souhaite évoluer vers un accompagnement professionnel à domicile. Dans les 5 ans à venir, ALIS se positionnera comme association professionnelle spécialisée sur les matériaux, outils et ressources. Compléter l'équipe par un professionnel de rééducation et de réadaptation (ergothérapeute) et nouer des liens plus forts avec les hôpitaux et les centres de rééducation sont deux axes de développement en devenir. Ainsi, ALIS sera à même d'effectuer des visites à domicile pour accompagner les personnes LIS afin d'individualiser les outils et former le personnel et les familles.

## **Axe 2 : Ouvrir le prêt à d'autres pathologies pour favoriser la communication à un plus grand nombre de patients**

L'association ALIS ouvrira son prêt de matériel à d'autres pathologies afin d'aider le plus grand nombre. De manière transitoire ou pour une longue durée, l'arrêt de toute communication est pour toute personne intolérable. Forte de son expérience, ALIS ouvrira le prêt à des personnes non atteintes du LIS, mais présentant des déficiences et handicaps similaires (paralysie des membres et mutisme), sans atteintes cognitives (Sclérose Latérale Amyotrophique, Syndrome de Guillain Barré sévère...), tout en continuant à aider prioritairement les personnes LIS.

## **Axe 3 : Faciliter le parcours de soin des personnes LIS en renforçant les partenariats :**

Constitué d'un réseau de professionnels de santé, ALIS est contactée par les familles ou les soignants dont un proche ou un patient est atteint. Confrontés à un bouleversement énorme de leur quotidien, les familles et personnes atteintes du LIS doivent résoudre un ensemble de problématiques nouvelles. **ALIS vient donc soutenir les familles dans les différentes questions et problématiques qui se posent à elles**

Fort d'un réseau de bénévoles de divers horizons professionnels, l'association propose diverses actions pour faciliter le parcours de soin :

### **- Ecoute et mise en réseau**

En tout premier lieu en proposant une écoute et une permanence téléphonique l'association relaie les demandes des familles et des professionnels : trouver des soignants, des prestataires à domicile ou des solutions.

### **- Orientation et appui dans la recherche d'établissement adapté**

Trouver une place dans un établissement de rééducation et de réadaptation à la sortie du service de réanimation est un challenge (rareté des lits pour ces pathologies lourdes, souffrance de la filière hospitalière). Par les liens historiques noués avec des établissements de rééducation et par la reconnaissance de la filière médicale à son égard, ALIS est en capacité de soutenir les demandes de sortie des services de réanimation vers les établissements de rééducation et de mettre en lien les professionnels ; il s'agit ici d'accélérer la mise en place des soins adaptés après la phase aiguë sans pour autant se substituer au logiciel national ViaTrajectoire incontournable et utilisé par les équipes hospitalières.

Afin d'améliorer l'accueil puis le suivi médical du patient LIS, ALIS a promu des équipes soignantes de recours à partir des services de MPR d'hôpitaux en région Occitanie avec lesquels ALIS est lié par convention (CHU Toulouse, CH Perpignan). ALIS a signé une charte de collaboration avec le groupe hospitalier Assistance publique hôpitaux de Paris.

Dans les 5 années à venir, ALIS renouvellera les partenariats actuels et les renforcera. Etablissements de santé et de soin, équipe soignantes de recours, équipes mobiles du secteur sanitaire comme médico-social, réseaux associatifs et de professionnels, ALIS continuera à s'appuyer sur l'ensemble de ce réseau pour enrichir les réponses apportées.

#### **Axe 4 : Proposer un accompagnement social, financier et psychologique aux personnes LIS et à leur famille :**

Par l'organisation de groupe de paroles et de soutien, ALIS promeut la rencontre entre pairs. Ces groupes organisés au niveau régional 3 à 4 fois par an sont des repères et des lieux soutenant pour la personne LIS et sa famille. Ils seront multipliés sur les cinq années prochaines si le financement le permet.

Par la mise en place de soutien social spécifique aux personnes LIS, ALIS vient en appui des services sociaux de droit commun pour étayer les différentes demandes nombreuses et spécifiques des personnes LIS.

En outre, l'association ALIS lève des fonds, redistribués aux personnes LIS, pour leur faciliter l'achat de matériel dans le cas où ceux-ci sont utiles voire indispensables mais non pris en charge par le droit commun.

**Le soutien psychologique aux aidants est un axe fort de l'association pour que la cellule familiale soit la plus stable possible.**

Dans les 5 années à venir ALIS développera cet accompagnement individuel, par la mise en place de groupes de soutiens variés, avec un maillage plus étroit sur le territoire.

#### **Axe 5 : Favoriser l'accès à la culture et aux loisirs par la mise en place de proposition de loisirs adaptés et de vacances**

Confrontées à de grandes difficultés pour l'organisation et le financement des séjours, une majorité des personnes atteintes de LIS renoncent à partir en vacances. **ALIS a mis en place un fond de réserve pour pallier ce besoin essentiel d'accès de tous aux vacances.**

Divers projets sont proposés et continueront à l'être, pour que chaque famille puisse sortir de son quotidien par l'aide au séjour individuel ou collectif. A l'écoute des appels à projets visant à soutenir l'accompagnement des personnes LIS et des aidants, ALIS s'adaptera aux besoins de ces publics fragiles.

#### **Axe 6 : Constituer un groupe ressource scientifique et des partenariats avec les équipes médicales**

**ALIS assure ses missions avec le soutien de professionnels référents sur tout le territoire national.** Ces soignants (médecins et rééducateurs) se rendent disponibles pour un partage d'expérience entre pairs et réfléchissent ensemble à améliorer la prise en charge médicales des personnes atteintes du LIS. L'animation de ces référents est assurée par un **Comité Scientifique** composé principalement de médecins de Médecine Physique et Réadaptation à orientation neurologique, spécialité centrale dans la prise en charge la personne atteinte du LIS mais aussi d'ingénieurs.

ALIS souhaite que ce comité scientifique soit plus visible pour renforcer son action.

**Axe 7 : Sensibiliser le public et faire connaître le handicap du LIS et les problématiques liées pour la personne atteinte et pour sa famille.**

Par son travail de veille scientifique ALIS peut rester informée des acquisitions scientifiques dans le domaine du LIS. Par l'organisation d'un congrès scientifique, réunissant plus de 200 personnes du milieu médical comme familial, ALIS contribue à faire connaître les innovations médicales ou technologiques autour du LIS. Des conférences et formations viennent étayer les connaissances des médecins, orthophonistes et ergothérapeutes comme des familles.

ALIS va déployer des sessions de formations pour professionnels ou pour tout public, sur l'AVC et le LIS, et aussi être ressource sur la Communication Alternative Améliorée, en lien avec les partenaires concernés.

Ainsi, l'Association ALIS compte poursuivre en s'en donnant les moyens l'accompagnement des personnes Locked-In Syndrome comme elle le fait depuis sa création, et ce avec de nouveaux objectifs en particulier la promotion de la recherche et l'innovation, la formation des soignants, le soutien aux aidants et la mise en place de dispositifs améliorant la qualité de vie de la personne LIS et de ses aidants, dont l'aide aux séjours de vacances. La connaissance acquise dans ce type de déficience si particulière a conduit ALIS à proposer une ouverture vers d'autres pathologies dont les caractéristiques de la déficience sont identiques.

Pour le Conseil d'Administration ALIS, son Président Jacques Pélissier

Boulogne Billancourt le 21 janvier 2026

