



Des avancées en rééducation



**Refonte du Conseil
scientifique
d'ALIS**

p.7

**Station Debout
by IRME : innovation
et rééducation**

p. 8

**Séjour en
Loire-Atlantique
pour les aidants**

p.10

**Nouveau :
formation pour
les professionnels**

p.14



Chers amis d'ALIS,

Une nouvelle page s'ouvre pour ALIS. Après quatre années de présidence, le Pr Jacques Pélissier a souhaité passer le relais. J'ai eu l'honneur d'être élue pour lui succéder à ce poste. Après avoir dirigé ALIS de 1997

à 2025, je suis heureuse d'endosser cette nouvelle responsabilité aux côtés de Florence Cornu, directrice depuis presque deux ans et qui a pris maintenant les rênes avec dynamisme et engagement.

La présidence de Jacques Pélissier a constitué une étape majeure pour ALIS. Il a contribué grandement à renforcer le rayonnement d'ALIS et son déploiement, notamment à travers la refondation du Conseil scientifique en 2025, aujourd'hui présidé par le Pr Djamel Ben-Smail. Au nom du Conseil d'administration et de toute l'équipe d'ALIS, je lui adresse nos plus sincères remerciements.

L'année 2025 a été marquée par plusieurs avancées importantes : renforcement du soutien aux aidants avec des groupes de parole en visioconférence accessibles partout en France, ouverture de notre service de prêt de matériel de communication à d'autres pathologies, confirmant notre statut de ressource nationale.

En 2026, le recrutement d'une orthophoniste référente vient améliorer la qualité de cet accompagnement et répondre à la forte augmentation des prêts de matériel.

Par ailleurs, une formation pluridisciplinaire dédiée à la prise en charge du locked-in syndrome sera proposée dès octobre 2026 sous la forme d'un webinaire destiné aux professionnels.

Le soutien aux personnes atteintes du LIS et à leurs proches demeure notre priorité : écoute et accompagnement individuel, groupes de parole, information, aides financières et accès aux solutions de communication. En 2026, notre offre d'aide aux vacances s'enrichira d'un séjour en Loire-Atlantique.

Toutes ces actions sont rendues possibles grâce à la générosité de nos donateurs, fondations, entreprises partenaires, bénévoles et soutiens institutionnels. Grâce à votre confiance et à l'engagement de son équipe, ALIS poursuit et développe ses missions auprès des personnes atteintes du locked-in syndrome et de leurs proches.

Au nom de toute l'association, merci à tous.

*Véronique Blandin
Présidente d'ALIS*

Au cœur d'ALIS : l'engagement du Bureau et du Conseil d'administration

La vie de l'association ALIS est rythmée par les réunions du Bureau et du Conseil d'administration. Pilote d'ALIS, chaque administrateur veille à la qualité du soutien apporté aux personnes en situation de LIS.

Le nouveau Bureau se compose désormais de **Véronique Blandin** (Présidente), **Paul Le Clerc** (Vice-président), **Hubert Azemard** (Secrétaire général) et **Hubert Thellier** (Trésorier). Le Conseil d'administration accueille également deux nouvelles administratrices, **Brigitte Soudrie** et **Laetitia Lefas**, qui rejoignent les membres poursuivant leur engagement au service d'ALIS et de ses actions.



Hommage

Guy Le Noan, membre du Conseil d'administration depuis 2010, nous a quitté cette année. Véritable pilier de l'association, Guy avait rejoint l'aventure pour coordonner, aux côtés d'Hubert Azemard, le parc de matériel de communication numérique d'ALIS. Grâce à son

engagement, ce service a pu structurer et développer le prêt de matériel de communication auprès des personnes touchées par le locked-in syndrome.

Toujours disponible, discret, rigoureux et profondément humain, Guy accompagnait également les bénéficiaires dans la prise en main des équipements, les réglages et le suivi technique. Pour l'ensemble de ces actions nous tenions donc à lui rendre hommage.

Ils contribuent à cette Lettre

Nous remercions chaleureusement **Philippe Billon**, journaliste bénévole, pour sa fidèle collaboration rédactionnelle, **Delphine Miot** pour la conception graphique et la mise en page du magazine depuis plus de deux décennies. Nos remerciements vont également à **CENOMY by Tobii Dynavox** pour son soutien à son impression.



Les temps forts d'ALIS

Entre rendez-vous scientifiques, événements solidaires et temps de sensibilisation, les prochains mois s'annoncent particulièrement riches pour ALIS : autant d'occasions de faire avancer la connaissance du locked-in syndrome, de sensibiliser un public plus nombreux et de créer du lien.

Culture & solidarité



Concert annuel d'ALIS avec le groupe de rock NOBODIES

Pour clôturer l'année en musique, rendez-vous pour notre traditionnel concert de fin d'année. Le groupe NOBODIES revisitera les grands classiques rock dans une ambiance festive et généreuse au profit d'ALIS. Ça va décoiffer !

Mercredi 9 décembre 2026 à 20h

Carré Belle-Feuille – Boulogne-Billancourt (92)

Infos et réservations : resa.alis@gmail.com

Une soirée théâtre au profit d'ALIS avec la Comédie de Neuilly

Réservez votre soirée pour la représentation exceptionnelle de la pièce « Espèces menacées », une comédie où les quiproquos s'enchaînent à un rythme effréné pour une soirée 100 % rire et énergie.

Jeudi 19 novembre 2026 à 20h30

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

Infos et réservations : 06 11 69 40 00

lacomediedeneuilly@gmail.com



Représentations du 17 au 23/11. Si le 19/11 ne vous convient pas, indiquez simplement votre soutien à ALIS lors de votre réservation.

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

Réservez ces spectacles via le QR code ou ce lien : <https://tinyurl.com/26kuux65>



Congrès et conférences 2026-2027 (en présence d'ALIS)



• 23 & 24 septembre 2026 - 41^e Congrès de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) : « Innover, transmettre, progresser » - Palais du Pharo, Marseille.
<https://marseille2026.sofmer.com>



• 19 & 20 novembre 2026 - XXXVIII^e Entretiens de Garches : « Présent et futurs en neurorééducation » - Espace Landowski, Boulogne-Billancourt - <https://www.fondation-garches.org/>



• 24 au 26 mars 2027 - 55^es Entretiens de Médecine Physique et de Réadaptation (EMPR) - Corum, Montpellier - <https://www.empr.fr/>



• 7 juin 2027 - Webinaire international sur le locked-in syndrome (LIS) organisé par la Brain Foundation (fondation australienne pour le cerveau) En ligne - <https://brainfoundation.org.au/>

• Lieux et dates à venir - Rencontres & Colloque de l'association APPROCHE.

Pour suivre l'actualité d'ALIS, restez connectés



[asso.alis](https://asso.alis.org)



@alis_asso



[ALIS locked-in syndrome](https://www.alis.org)



[ALIS Association du locked-in syndrome](https://www.alis.org)



Pour vous inscrire à notre newsletter, ce QR code ou ce lien : <https://tinyurl.com/6s8dbxap>



Mieux communiquer, mieux accompagner : une professionnelle dédiée

L'embauche de Valérie Brosse, orthophoniste spécialisée et engagée depuis de nombreuses années auprès des personnes atteintes du locked-in syndrome marque une nouvelle étape dans le projet d'ALIS.

Figure bien connue de l'association, Valérie a notamment exercé à la MAS Perce-Neige de Boulogne-Billancourt, où elle a développé des approches de rééducation personnalisées. Elle contribue également depuis plusieurs années à la diffusion des connaissances autour du LIS à travers ses interventions lors des congrès d'ALIS et plusieurs ressources destinées aux familles et aux professionnels.

Piloter et développer les prêts

Valérie a pour mission de piloter et développer le service de prêt pour les LIS et autres pathologies similaires, d'accompagner les familles et les équipes de soins dans le choix des solutions adaptées, mais aussi de contribuer à la formation des soignants et des aidants autour des outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA).

Commande oculaire, contacteurs, syn-

thèse vocale, logiciels adaptés... Ces outils permettent aux personnes privées de parole de retrouver un moyen d'exprimer leurs besoins, leurs émotions et de maintenir un lien avec leurs proches.

Des équipements encore trop peu financés

Ces dispositifs restent coûteux et encore insuffisamment pris en charge. Au-delà des prêts, ALIS intervient donc régulièrement pour compléter les financements et aider les familles à accéder à ces solutions essentielles de communication et d'autonomie.

« J'ai toujours admiré l'engagement d'ALIS et la force des personnes accompagnées. Rejoindre l'équipe est une évidence : c'est avec passion et humilité que j'apporte aujourd'hui mon expérience au service des missions de l'association. »

Du tableau de lettres à la synthèse vocale

LIS depuis 1993, Julio a expérimenté presque tous les moyens de communication imaginés depuis trente ans. Il retrace son parcours pour renouer avec une véritable interaction sociale.

« J'ai eu mon AVC un mois avant mes 22 ans, dans un bar, alors que je prenais tranquillement un café. Après un mois et demi de coma profond, j'ai pris conscience de mon état : immobilité totale et impossibilité de communiquer par la voix. C'est au centre de rééducation que j'ai entendu parler pour la première fois du locked-in syndrome, une pathologie qui m'était totalement inconnue.

Tout était long

L'ergothérapeute m'a d'abord fabriqué un tableau de lettres, mais je contrôlais mal mes clignements de paupières et tout était extrêmement long. Lorsque j'ai commencé à bouger légèrement la tête, l'ergo m'a fabriqué une "licorne" (un pointeur fixé sur la tête) qui m'a permis très difficilement de taper sur une machine à écrire. Puis, je suis passé à un ordinateur de première génération. Malgré les progrès techniques, cela restait fastidieux. Dans le foyer de vie où j'ai été accueilli ensuite, j'ai décou-



Julio rêve, grâce aux nouvelles synthèses vocales, de discuter avec les gens dans la rue.

vert le *NaturalPoint*, un émulateur de souris piloté par infrarouge associé à une synthèse vocale.

Retrouver une voix

J'ai ensuite testé une synthèse vocale fonctionnant par défilement avec un contacteur actionné par la tête. Mais c'était encore trop lent et frustrant. Je me suis alors habitué à communiquer essentiellement par écrit via mon ordinateur. Les nouvelles tablettes numériques avec synthèse vocale évoluent et m'enthousiasment. J'ai le projet d'en acquérir une dont j'émulerai la souris avec le mouvement de ma tête

grâce à un Zono. Elle sera embarquée sur mon fauteuil chez moi et à l'extérieur. En quelques clics, on peut écrire une phrase. J'ai vraiment hâte de pouvoir m'équiper pour sortir enfin du silence et être socialement plus autonome. Je rêve de discuter avec des gens dans la rue. »

*Julio Lopes Ribeiro
lopes-ribeiro.julio@orange.fr*

L'association remercie chaleureusement ses partenaires et soutiens financiers qui rendent ces actions possibles :



« Redonner une voix » à ceux qui l'ont perdue »

LIS depuis 2023, Hanna, jeune avocate italo-brésilienne et son mari Alexis témoignent du rôle essentiel qu'a joué la communication dans leur parcours et du soutien d'ALIS.

Quelles étaient vos principales attentes vis à vis d'ALIS ?

Alexis : nous savions qu'Hanna était totalement consciente, mais les moyens de communication restaient très limités. C'est la tablette qui l'a « reconnectée au monde ». Accéder à Internet et communiquer directement avec ses proches a été une véritable libération. Nous avons également participé aux groupes de parole « LIS/aidants » organisés par ALIS. Échanger avec d'autres familles permet de se sentir moins seuls face à cette épreuve. ALIS nous a aussi accompagnés dans les démarches administratives, notamment auprès de la MDPH, à une période particulièrement difficile.

Comment s'est déroulé l'apprentissage des moyens de communication ?

Hanna : avec l'alphabet numéroté, le principal problème restait la pro-



Hanna et Alexis en discussion grâce à la tablette prêtée par ALIS.

fondeur des échanges, surtout avec des personnes pas toujours formées. Que de frustrations ! La tablette a été un vrai soulagement : je pouvais à

nouveau dire le fond de ma pensée. D'autant que plusieurs langues ont été configurées afin que je puisse continuer à utiliser les cinq que je maîtrise. Aujourd'hui, j'utilise la tablette comme quelqu'un utiliserait un ordinateur.

Que représente l'aide d'ALIS ?

Hanna : la tablette est un énorme pas en avant pour une personne LIS. Elle redonne une voix à ceux qui l'ont perdue. Mais au-delà du matériel, l'accompagnement humain d'ALIS réduit l'isolement des familles. Aujourd'hui, nous avons créé notre propre association, ANA (Association pour une Nouvelle Autonomie), partenaire d'ALIS dans le Nord afin, à notre tour, de soutenir modestement d'autres familles.

*Hanna et Alexis Lenoir
Association ANA
asso.ana59@gmail.com*



Le spécialiste des technologies pour la communication et l'autonomie depuis 40 ans.

Communiquer avec les yeux à partir de la commande oculaire

**DEMANDEZ
VOTRE ESSAI
GRATUIT**

info@cenomy.com | 03 80 78 42 20 | www.cenomy.fr



ENCART PUBLICITAIRE



Projet RECIAN : ALIS s'engage dans un réseau national

ALIS a rejoint le projet RECIAN (Réseau d'Experts Collaboratif d'Information pour l'Accès au Numérique), un réseau national destiné à rendre plus accessibles les solutions technologiques permettant de communiquer.

Mieux informer pour mieux communiquer

Trouver une solution adaptée reste souvent un véritable parcours du combattant pour les personnes privées de parole et leurs proches. Entre la diversité des outils existants, le manque d'informations centralisées et les difficultés d'orientation, les familles comme les professionnels peuvent rapidement se sentir démunis.

Commande oculaire, synthèse vocale, logiciels spécialisés, aides d'accès au numérique... Les solutions existent, mais elles restent parfois complexes à identifier, comparer et financer.

Lancé en 2026, le projet RECIAN vise précisément à **rendre les informations** autour des aides technologiques et de la Communication Alternative et Améliorée (CAA) **plus lisibles, accessibles et objectives**.

Le réseau proposera notamment :

- des **ressources** fiables et accessibles ;
- des **modules** d'information et de sensibilisation ;
- des **temps d'échanges** entre professionnels et familles ;
- un **réseau national d'experts** et d'acteurs spécialisés.

Une double implication pour ALIS

À travers son expertise de terrain, l'accompagnement des familles et le prêt d'aides techniques, ALIS intervient déjà comme **ressource pour les personnes ayant besoin d'accéder rapidement à des outils de communication adaptés**. L'association contribue ainsi concrètement à

réduire l'isolement des personnes privées de parole. Mais l'association souhaite également porter la voix des personnes atteintes du locked-in syndrome et rester **attentive aux projets innovants** susceptibles d'apporter des solutions concrètes aux familles concernées.

En rejoignant RECIAN, ALIS affirme ainsi sa volonté de contribuer à une meilleure diffusion des connaissances, de renforcer les coopérations entre acteurs du secteur et de faciliter l'accès aux outils de CAA pour les personnes les plus sévèrement privées de parole.

ALIS reste pleinement mobilisée pour suivre, relayer et soutenir les avancées qui facilitent la communication et l'accès au numérique pour les personnes atteintes de locked-in syndrome.



> Pour aller plus loin

- Plateforme AAC4ALL : <https://aac4all.org>
- Projet RECIAN : <http://recian.org/>

Ouverture des prêts à d'autres pathologies

Christine Hermelin n'est pas atteinte du locked-in syndrome. Pourtant, grâce à l'ouverture progressive du prêt de matériel à d'autres pathologies présentant des troubles sévères de la communication, elle a pu bénéficier de l'aide d'ALIS.

Résidente en Maison d'Accueil Spécialisée, elle témoigne :

« Lorsque mon ordinateur est tombé en panne, j'avais peur de rester plusieurs mois sans moyen de communication. Le prêt d'une tablette à commande oculaire par ALIS a été une véritable soupape de décompression : je me fatigue beaucoup moins et je vais beaucoup plus vite. Je peux communiquer, lire, jouer, participer à des réunions, mais aussi être autonome dans mon studio pour ouvrir mes volets, allumer ma télévision ou mes lumières ».



Faciliter les prêts de matériel

Le parc de matériel d'ALIS comprend tablettes à commande oculaire, contacteurs, pointeurs laser, logiciels de communication et petit appareil d'orthophonie.

En pratique :

- Les demandes de prêt doivent être réalisées par un professionnel de santé ou référent.
- Les prêts sont accordés pour une durée définie, avec adhésion à ALIS.

Contactez-nous : 07 82 22 31 12
materiel@alis-asso.fr

Pour plus d'informations et conditions de prêts, ce QR code ou ce lien : <https://tinyurl.com/4np8hhfm>



52 prêts en 2025



Le Conseil scientifique d'ALIS, au cœur de la dynamique 2026–2030

Instance clé de l'association, le Conseil scientifique d'ALIS mobilise des experts engagés pour faire avancer la recherche et améliorer l'accompagnement des personnes vivant avec un locked-in syndrome.

Dans le cadre de son plan d'action 2026–2030, ALIS s'appuie sur un Conseil scientifique réunissant des spécialistes en médecine physique et de réadaptation (MPR), en recherche clinique et en innovation technologique. Cette instance connaît aujourd'hui un nouvel élan, avec l'ambition de renforcer les liens entre les familles, les équipes de soins et le monde de la recherche.

Ce dialogue est essentiel pour mieux comprendre les enjeux du locked-in syndrome (LIS), faire émerger des projets pertinents et contribuer à l'évolution des pratiques de prise en charge.

Trois axes pour faire avancer la recherche et les pratiques

Présidé par le Pr Djamel Ben-Smail, avec le Dr Frédéric Pellas comme secrétaire, le Conseil scientifique rassemble des experts impliqués dans l'accompagnement et la recherche



Pr Djamel Ben-Smail, président du Conseil scientifique d'ALIS.

autour du LIS. Ses missions s'articulent autour de trois axes principaux :

- **encourager et accompagner les projets de recherche** (études de qualité de vie, outils d'aide à la communication, interfaces cerveau-machine, travaux universitaires),

- **renforcer la visibilité d'ALIS** auprès des acteurs scientifiques et institutionnels,

- contribuer à la **diffusion des connaissances** auprès des professionnels de santé, notamment à travers des actions de formation.

En s'appuyant sur cette expertise, ALIS souhaite soutenir les initiatives innovantes et améliorer concrètement la qualité de vie des personnes vivant avec un locked-in syndrome.

À la croisée des savoirs et des expériences, le Conseil scientifique d'ALIS incarne cette volonté de faire dialoguer recherche, soin et vécu des patients, pour mieux répondre aux défis du locked-in syndrome aujourd'hui et demain.



Pour plus de détails, ce QR code ou ce lien : <https://tinyurl.com/yc6y3att>

« Invincible Voice » : vers une communication plus naturelle

Dans le cadre de sa mission de veille, le Conseil scientifique d'ALIS suit avec attention les innovations susceptibles d'améliorer la communication des personnes privées de parole. Parmi elles, le projet « Invincible Voice », développé par Kyutai, ouvre des perspectives prometteuses.



En pratique

- Projet *open source* accessible librement
- Nécessite des enregistrements vocaux de la personne
- Génère une voix fidèle et personnalisée
- Compatible avec les outils de communication numérique

Interface du projet « Invincible Voice » qui grâce à l'IA permet de recréer une voix personnelle à partir d'enregistrements réels.

Testé notamment par Olivier Goy, atteint de la SLA (maladie de Charcot), ce projet d'intelligence artificielle (IA) conversationnelle permet de recréer une voix personnelle à partir d'enregistrements réels. Concrètement, cette technologie pour-

rait venir enrichir les tablettes numériques à commande oculaire utilisées par de nombreuses personnes atteintes du locked-in syndrome, en remplaçant les voix de synthèse "standards" par une voix plus naturelle, personnalisée et fidèle à la leur.



Pour découvrir le projet, ce QR code ou ce lien : <https://tinyurl.com/4m9axw4x>



Station Debout by IRME : quand l'innovation et la rééducation avancent ensemble

Le centre Station Debout développé par l'Institut pour la Recherche sur la Moelle Épinière et l'Encéphale (IRME) a été créé en 2021. Il est né d'une rencontre entre l'IRME et le mécène Louvre Banque Privée.

Station Debout assure une double mission :

- **Centre d'Activités Physiques Adaptées (APA) et de Rééducation** au long cours chez les personnes en situation de neuro-handicap. Ceci inclut les patients porteurs de locked-in syndrome (LIS), avec fonctions de déglutition et respiratoires stabilisées et préservation partielle des capacités motrices.
- **Centre de recherche**, d'évaluation et de formation sur les nouvelles technologies de rééducation/ réadaptation.

Ses objectifs sont :

- **Prévenir les complications liées à l'immobilité et la sédentarité** chez les patients en situation de neuro-handicap. La survenue d'une déficience neurologique grave entraîne une réduction drastique de l'activité physique, exposant ces personnes à l'obésité, la survenue de facteurs de risques métaboliques et de pathologies cardiovasculaires.

La pratique d'APA au long cours diminue notablement ce risque. Elle a fait l'objet de recommandations (lésions médullaires et séquelles d'AVC à la phase chronique).

- **Prévenir ou réduire toute perte fonctionnelle**, par exemple perte de la fonction de marche par complications neuro-orthopédiques ou augmentation de spasticité, rétractions musculaires liées à l'hypertonie.

- **Améliorer la qualité de vie** et l'autonomie fonctionnelle de ces patients

Un lieu à part, entre rééducation et « salle de sport »

Structure proche d'une « Maison Sport et Santé » pour personnes en situation de neuro-handicap, lieu d'évaluation et de recherche des nouvelles technologies, Station Debout s'inscrit à la phase chronique, en partenariat et/ ou complémentarité des structures de Médecine Physique et Réadaptation (MPR).



Conclusion

Ce concept innovant permet un accès aux personnes en situation de neuro-handicap à des activités physiques adaptées, accès souvent difficile en raison de barrières environnementales et sociétales. La préservation d'un bon état de santé, d'une autonomie fonctionnelle, et l'amélioration de la qualité de vie sont des objectifs cruciaux. Développé en Ile-de-France, ce concept serait à décliner nationalement. Pour cela, la contribution de chacun reste nécessaire.

Pr Brigitte Perrouin-Verbe,
Professeur Émérite Nantes Université,
Présidente du Conseil d'administration
de l'IRME, membre du Conseil
scientifique d'ALIS

Sophie Blanchon,
Déléguée générale de l'IRME
<https://station-debout.fr/contact/>

En pratique

- **Admission :**
par contact direct à la demande du médecin MPR ou du neurologue référent. Prise en charge gratuite (transport et hébergement à la charge du patient)
- **Organisation, encadrement :**
 - Médecin MPR vacataire,
 - Équipe pluriprofessionnelle : kinésithérapeutes, enseignants APA, ergothérapeutes
- **Moyens et outils technologiques mis à disposition :**
 - Rééducation à la marche :
 - Dispositifs stationnaires robotisés, exosquelettes de marche, marche en suspension, associée ou non à un tapis roulant et réalité virtuelle
 - Matériel de stimulation sensorielle
 - Dispositif de rééducation du membre supérieur
 - Fitness et réentraînement :
 - Cycloergomètre à bras
 - Entraînement motorisé des membres inférieurs avec Stimulation Électrique Fonctionnelle (SEF)
 - Cyclorameur avec SEF





Une nouvelle dynamique à la MAS Perce-Neige de Boulogne-Billancourt

Nouvelles places d'accueil temporaire, nouvelle gouvernance : la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) Perce-Neige poursuit son engagement auprès des personnes atteintes de locked-in syndrome et de tétraplégie haute.

Au cœur de Boulogne-Billancourt (92), la MAS Perce-Neige occupe une place unique en France. Née d'une conviction partagée entre la Fondation Perce-Neige et ALIS, elle accompagne depuis 2016 des personnes atteintes de locked-in syndrome ou de tétraplégie cervicale haute.

Deux places d'accueil temporaire disponibles

La structure accueille aujourd'hui 20 résidents en hébergement permanent et dispose également de deux places d'accueil temporaire, accessibles jusqu'à 90 jours par an, en continu ou de manière séquentielle (sous réserve d'une orientation MDPH*).

Ces séjours temporaires répondent à plusieurs objectifs : offrir un temps de répit aux proches aidants, accompagner certaines étapes du parcours de soins ou de rééducation, permettre une transition après une hospitalisation, ou encore découvrir la vie en établissement avant une éventuelle admission permanente.

Les places d'accueil temporaire s'adres-

sent principalement à des personnes atteintes de locked-in syndrome ou de tétraplégie oralisante capables de communiquer, à l'oral ou via une technologie d'assistance. Elles peuvent également être ouvertes à des personnes présentant des lésions médullaires, des cérébro-lésions ou certaines pathologies neurodégénératives. Aucun critère d'âge ou d'origine géographique n'est imposé.

Nouvelle gouvernance

Depuis plusieurs mois, la MAS connaît également un renouvellement de sa gouvernance et de plusieurs postes clés, insufflant une énergie collective nouvelle sans rompre avec ce qui fait son identité.

Parmi les projets en développement figure notamment la création d'un atelier d'impression 3D destiné à concevoir des aides techniques personnalisées au plus près des besoins singuliers de chaque personne.

Dans le cadre de son ouverture vers l'extérieur, plusieurs résidents participent déjà aux séances proposées



L'équipe de la MAS Perce-Neige aux côtés d'une résidente.

par le programme « Station Debout » et deux équipements ont récemment été mis à disposition de la MAS afin de prolonger certains exercices au sein même de l'établissement.

► Pour toute demande d'information, de visite ou d'orientation : secretariat-medical.boulogne@perce-neige.org
<https://tinyurl.com/4bd4z5ap>

* MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

« Quelques pas pour moi, un bond de géant pour le LIS »

« En janvier 2026, j'ai eu l'occasion de rencontrer Mme Alexandra Roi, kinésithérapeute au centre de recherche Station Debout, lors de sa visite à la MAS. Après avoir évalué mes capacités et ma motivation, elle me propose de commencer ma rééducation à l'aide d'un Lokomat, un appareil stimulant la marche.

Très consciente de cet immense privilège, mon approbation fut immédiate.

Dans une ambiance chaleureuse, conviviale et humoristique, Alexandra et son équipe m'entraînent et n'hésitent pas à faire référence aux actualités politiques internationales (mon domaine de prédilection) pour accentuer ma motivation.

Sur un écran ludique, je visualise chaque



Zoubida, concentrée, lors d'un séance au centre Station Debout.

mouvement et chaque effort, ce qui me pousse à aller encore plus fort et plus loin, en gardant les pieds sur terre et la tête sur les épaules. Je puise au plus profond de moi-même toute l'énergie nécessaire pour décomposer chaque mouvement indispensable à la marche, allant jusqu'à imaginer une balade sur la plage.

Au fur et à mesure des séances, mes mouvements deviennent plus instinctifs et automatiques, ce qui m'encourage à relever tous les challenges.

Cette fabuleuse expérience nécessite beaucoup d'efforts et de concentration, mais les petits progrès réalisés sont ma plus précieuse récompense. »

Zoubida Touarigt
zoubidatouarigt@gmail.com



Une parenthèse pour souffler : un premier séjour dédié aux aidants

Au moment même où cette Lettre vous parvient, un groupe d'aidants et de personnes en situation de LIS se retrouve en Loire-Atlantique pour un séjour pensé comme un temps de répit, d'évasion et de partage. Une initiative qui s'inscrit pleinement dans la stratégie 2026-2030 d'ALIS, avec le soutien d'AG2R La Mondiale.

Parce que prendre du temps pour soi est un besoin

Le groupe réunit une vingtaine de participants, dont certains ne sont plus partis depuis de nombreuses années. Aidants professionnels ou familiaux, personnes fragilisées : chacun éprouve le besoin de souffler, de prendre soin de soi et de sortir du quotidien.

Ce premier séjour en bord de mer est souple et rassurant. Deux prises en charge différentes sont proposées : les aidants peuvent choisir de venir accompagnés de leur proche-aidé si le quitter paraît trop compliqué, ou participer seuls au séjour. L'innovation du séjour réside dans ce choix possible.

Parce qu'ALIS est là pour soutenir chacun

Ce projet repose sur une forte mobilisation collective. Les bénévoles et encadrants d'ALIS sont impliqués à chaque



Le centre de vacances du Pouliguen.

étape : préparation, coordination logistique, organisation des activités avec le centre PEP75 « Mon abri » du Pouliguen, puis tout au long du séjour... Au-delà de l'organisation, c'est une véritable **attention portée aux familles** qui guide cette démarche, avec la volonté d'offrir un cadre sécurisant, adapté et convivial. Temps d'échange, balades,

visites ou moments de repos : chacun peut **vivre le séjour à son rythme**.

Parce que rompre l'isolement est primordial

En plaçant les aidants au cœur de cette initiative, ALIS réaffirme une conviction forte : accompagner les personnes touchées par le LIS, c'est aussi soutenir celles et ceux qui les accompagnent au quotidien.

Ce séjour s'inscrit dans une dynamique plus large, engagée notamment avec les webinaires de soutien psychologique lancés en 2025. Après avoir créé des espaces d'échange et de parole, ALIS propose ici un temps concret pour se ressourcer, faire connaissance dans un cadre propice au repos et au partage.

ALIS remercie chaleureusement AG2R La Mondiale pour son soutien précieux.

« Changer d'air »

Même si son fils Sylvain, touché par le LIS depuis 25 ans, vit aujourd'hui dans son propre appartement en autonomie, Jocelyne n'était plus partie en vacances depuis de très nombreuses années. Elle a accepté avec enthousiasme la proposition d'ALIS de participer au séjour organisé avec le soutien d'AG2R La Mondiale.

« Changer d'air » : le cri du cœur de Jocelyne est franc lorsqu'on lui demande ce qu'elle attend de cette semaine de vacances au Pouliguen. Après plusieurs mois d'hospitalisation pour des soucis de santé, cette parenthèse arrive au bon moment.

« Reprendre contact avec toutes les personnes avec qui j'ai tissé des liens forts lors des groupes de parole et dont je sais que certains seront du voyage. Cette semaine me permettra de poursuivre les échanges et le partage d'expériences autour de notre "vie d'aidant", dans un cadre déconnecté de notre routine quotidienne », confie cette ancienne professeure de mathématiques au collège de Lorient, habituée à des interactions



Jocelyne Delaizir et son fils Sylvain.

sociales autrement plus riches qu'aujourd'hui. Ayant encore un peu de mal à marcher, Jocelyne entend toutefois bien participer à toutes les excursions qui seront organisées, « dussé-je demander à mon compagnon de pousser mon fauteuil ! », s'amuse-t-elle.

Un compagnon dont l'enthousiasme pour le projet l'a presque étonnée, lui qui préfère souvent rester dans sa maison au milieu des champs. Et même si Sylvain a, quant à lui, décliné cette opportunité, elle entend bien revenir avec plein de nouvelles histoires à lui raconter !

*jocerassicpark@hotmail.fr
sylvainledelaizir@hotmail.com*



Une heure **qui change tout**

Avocate en activité et maman de trois enfants, Laurence Gauvenet a pourtant décidé, depuis décembre dernier, "d'offrir" un peu de son temps à ALIS : une heure de lecture chaque samedi auprès d'Éric, touché par le locked-in syndrome depuis deux ans. Une heure devenue, au fil des semaines, une relation de partage et d'échanges culturels que tous deux attendent avec impatience.

Une rencontre autour des mots... et bien plus encore

C'est en découvrant un article consacré à ALIS dans le journal de Boulogne que Laurence comprend que le moment est venu pour elle de s'engager auprès de personnes "que la vie n'épargne pas". Elle entre alors en relation avec Éric, ancien haut cadre de l'informatique accueilli à la MAS Perce-Neige.

« D'un commun accord, nous avons commencé par les Contes et Nouvelles de Maupassant », raconte-t-elle.

« Un format littéraire court, très adapté à cette heure de connivence intellectuelle. »



Laurence et Éric à la MAS Perce-Neige de Boulogne-Billancourt.

rien et voit chaque mois comme un champ de possibles. Nous partageons également le goût de la gastronomie autour de petites douceurs, comme les pasteis de nata qui lui rappellent ses années passées au Portugal.

Même si Éric rencontre encore quelques difficultés à parler de façon fluide, nous nous amusons parfois à deviser en espagnol. C'est très enrichissant d'échanger ainsi, au-delà de la simple lecture, sur des sujets que

nous avons finalement peu d'occasions d'aborder dans nos vies respectives. »

Des instants suspendus

Laurence garde aussi un souvenir joyeux d'une sortie organisée par ALIS pour le concert de Yael Naim au Carré Belle-Feuille : « Avec Enrique, un permanent de la MAS Perce-Neige, nous nous sommes retrouvés à pousser deux fauteuils dans les rues de Boulogne en pleine nuit, dans un immense fou rire à quatre. Un instant suspendu qui rappelle combien ce temps offert à l'autre est à la portée de tous. »

Des moments qui dépassent la lecture

« Au fil du temps, nous avons mis à profit ces instants pour échanger autour d'un tableau – les impressionnistes ont une résonance particulière pour Éric – lire la presse ou écouter une musique qui lui tient à cœur. Nous commentons aussi l'actualité ou ses nombreux projets, lui qui ne lâche



Envie de rejoindre les bénévoles d'ALIS ?

Quels que soient vos compétences et votre temps disponible, il y a mille façons d'aider ALIS. Contactez-nous au 07 82 22 31 12 ou contact@alis-asso.fr

S'évader, découvrir, se laisser porter par les mots



Prendre le temps de lire, découvrir un témoignage inspirant, retrouver le plaisir d'une histoire ou d'une réflexion... Les livres restent de précieux compagnons d'évasion et d'ouverture sur le monde.

ALIS vous suggère plusieurs ouvrages récemment publiés autour de la reconstruction, de la communication et du regard porté sur la différence.

Dans « **Nos paroles empêchées : quand la parole interroge le lien** », les philosophes Anne-Lyse Chabert et Claire Marin explorent avec sensibilité ce qui se joue lorsque la parole devient difficile ou impossible.

Avec « **Mimésis : 13 ans de reconstruction après un AVC** », Andréa Giovanni Porte retrace son parcours après un AVC du tronc cérébral, entre rééducation, adaptation et reconstruction personnelle.

Enfin, « **La preuve de l'existence des zombies** », d'Olivier Cablat, mêle humour, recul et regard très personnel sur son expérience du locked-in syndrome.



Retrouvez d'autres ouvrages et témoignages via ce QR code ou ce lien : <https://tinyurl.com/yp59vu7z>

Livres audio gratuits

La Bibliothèque Sonore Romande (BSR) propose gratuitement un vaste catalogue de livres audio récents : romans, polars, biographies, essais ou nouveautés littéraires. Les ouvrages sont accessibles sur smartphone, tablette ou ordinateur, avec téléchargement possible pour une écoute hors connexion et des formats adaptés comme le Daisy. L'inscription est gratuite mais nécessite l'attestation d'un professionnel de santé (médecin, ergothérapeute, orthophoniste, etc.) à télécharger sur le site.



Accédez au catalogue de livres via ce QR code ou ce lien : <https://tinyurl.com/2p9m6uf8>



Créer du lien, accompagner dans la durée

Lorsqu'un locked-in syndrome survient, c'est toute une vie familiale qui bascule. Les groupes de soutien aux aidants d'ALIS répondent aux besoins d'échanges et d'accompagnement.

Au-delà de l'urgence médicale, les proches doivent faire face à une nouvelle réalité souvent brutale et profondément déstabilisante. Helder Baptista a animé pour ALIS des webinaires* mensuels de soutien pour les aidants. Il témoigne.

Une véritable solidarité entre aidants

« Les aidants confrontés au locked-in syndrome vivent une réalité d'une extrême intensité. L'apparition brutale du handicap bouleverse la vie fami-

liale, redistribue les rôles et installe souvent une fatigue profonde.

En animant cette année ces groupes de soutien, j'ai été frappé par la force humaine qui s'est dégagée des rencontres. Le format en visio-conférence a permis de dépasser l'isolement géographique et de réunir des aidants qui n'auraient jamais pu se rencontrer autrement.

Très vite, ces séances sont devenues bien plus qu'un simple espace de parole. Les participants se sont apportés

des repères, des conseils concrets, des encouragements et surtout une reconnaissance mutuelle qui allège le poids du quotidien.

Ces rencontres rappellent combien, face à l'épreuve du locked-in syndrome, le soutien entre pairs constitue une ressource précieuse. »

Helder Baptista, psychologue

** Webinaires organisés avec le soutien d'AG2R La Mondiale pour répondre à des besoins nouveaux. Ils se poursuivent en 2026-2027.*

Partout en France, des échanges entre pairs et des relais

ALIS organise régulièrement des **groupes de parole** permettant aux personnes touchées par le locked-in syndrome de rompre l'isolement, partager leurs expériences et créer des liens dans un cadre bienveillant. **L'agenda des rencontres est disponible sur : www.alis-asso.fr.**

L'association s'appuie également sur **12 référents régionaux** pour proposer un soutien de proximité partout en France.



Retrouvez les coordonnées de nos référents via ce QR code ou ce lien : <https://tinyurl.com/42rxuudm>



Groupe de parole de Ploemeur.



Groupe de parole de Loos.



Groupe de parole de Villeurbanne.



Groupe de parole de Boulogne-Billancourt.

Merci à la MAS Perce-Neige de Boulogne-Billancourt, à APF France handicap à Villeurbanne, à la MAS Le Havre de Galadriel – Fondation Partage et Vie à Loos ainsi qu'au Centre mutualiste de Kerpape à Ploemeur pour la mise à disposition des lieux d'accueil.

« Tu me fais confiance ? »

Le 28 avril 2024, après l'AVC du tronc cérébral de Yannick, la vie de Sandrine et de leurs deux enfants bascule brutalement. Après 19 mois d'hôpital, le retour à la maison pour Noël fut « le plus beau des cadeaux ».

« Curieux hasard : *Le Scaphandre et le Papillon* fut l'un des premiers films vus ensemble au cinéma ». Vingt ans plus tard, Sandrine contacte ALIS qui la soutient et la rassure. Au bout du fil, Véronique Blandin lui glisse deux phrases sur son futur d'aidante qu'elle n'oubliera jamais : « Vous saurez tout faire » et « il ira mieux ».

« Au-delà du réconfort psychologique, ALIS m'apporte des réponses aux nombreuses questions techniques, administratives ou médicales qui se posent à un proche-aidant. J'ai eu la chance de participer aux groupes de parole organisés par l'association. Ces réunions mensuelles offrent une véritable bouffée d'oxygène. J'étais la "petite



Sandrine et Yannick lors de leur récent mariage.

dernière" du groupe et j'ai bénéficié de nombreux conseils avec énormément de bienveillance.

ALIS nous a conforté dans

nos projets de vacances : quand j'ai vu que Cindy, jeune-femme LIS, avait pu voyager jusqu'à la Réunion, je me suis dit qu'un voyage était envisageable ... Nous venons de prendre les billets pour la Guadeloupe, département d'origine de Yannick. »

Après six semaines de coma, Sandrine et Yannick ont pris conscience de tout ce qu'ils n'avaient pas pris le temps de faire. Comme se marier. Une évidence devenue "non négociable" pour ce couple dont les premiers mots échangés après l'accident furent une promesse de confiance réciproque.

sandrine.baumgartner7@gmail.com

Une chaîne humaine au service des personnes LIS

Derrière chaque action d'ALIS, des femmes et des hommes s'engagent et unissent leurs compétences pour accompagner les personnes touchées par le locked-in syndrome et leurs proches. Une mobilisation collective indispensable pour faire vivre les missions de l'association.

Une équipe engagée, portée par la force des bénévoles

Composée de cinq salariées, l'équipe d'ALIS réunit autour de **Florence Cornu**, directrice de l'association, des compétences complémentaires : **Valérie Brosse**, orthophoniste, **Agnès Denoël**, responsable communication, **Nadia El Hah**, assistante sociale et **Cécile UCLA**, assistante administrative.



L'équipe d'ALIS.

Rien ne serait possible sans l'engagement précieux de nos **bénévoles**. Actifs au sein de notre Conseil d'Administration, lors de nos événements, dans l'accompagnement des personnes LIS et de leurs familles, en soutien à nos missions sociales, à la création de nos objets solidaires ou encore en renfort à la communication...



Mise sous pli réalisée avec le soutien des équipes de Cisco et Microsoft.

Des parrains fidèles pour faire rayonner notre cause

À leurs côtés, nos parrains **Dominique Lagrou-Sempère** et **Nelson Monfort** mettent généreusement leur notoriété et leur temps au service d'ALIS. Leur présence fidèle lors de nos événements contribue à faire connaître la réalité du locked-in syndrome et à porter la voix des personnes concernées.



Dominique Lagrou-Sempère et Nelson Monfort, parrains d'ALIS, toujours présents lors de nos événements.

Des jeunes aux côtés d'ALIS

Cette dynamique collective s'enrichit aussi grâce à l'engagement d'étudiants, comme **Gabriel Aupest**, élève de première année à l'**École Polytechnique**, venu effectuer sa formation humaine au sein d'ALIS. Il a participé au suivi du prêt de matériel, à l'organisation de notre concert annuel et est allé à la rencontre de personnes LIS.



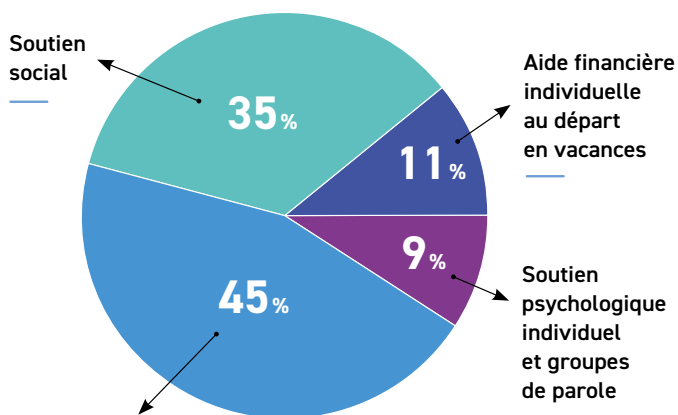
Gabriel Aupest entouré des bénévoles qu'il a coordonnés lors du concert d'ALIS.

« J'ai appris à écouter autrement, à prendre le temps et à comprendre que derrière chaque situation il y a avant tout une personne », confie-t-il.

Une expérience humaine forte, rendue possible grâce à la confiance de l'École Polytechnique, que nous remercions chaleureusement.

Répartition des soutiens d'ALIS

aux personnes LIS (exercice 2025)



ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action :





Bientôt une formation en ligne pour les professionnels

Afin de mieux faire connaître le locked-in syndrome (LIS) et les besoins spécifiques des personnes touchées, ALIS prépare, en partenariat avec Soft'Ages Formations, une nouvelle formation en ligne destinée aux professionnels médicaux, paramédicaux, médico-sociaux et travailleurs sociaux.

Intitulée « Locked-in Syndrome (LIS) : Comprendre et accompagner », cette formation est née de l'initiative de Fabrice Nouvel, ami de longue date d'ALIS et ancien ergothérapeute au CHU de Nîmes où il a développé une solide expérience de l'accompagnement des personnes atteintes de LIS.

Une formation accessible et interactive

Cet apprentissage d'une journée sera proposé en formation à distance (e-learning) via la plateforme professionnelle Ispring, accessible depuis un ordinateur, une tablette ou un téléphone portable. Les contenus seront commentés en audio et adaptés aux personnes malvoyantes utilisant un lecteur d'écran. Des quiz interactifs viendront ponctuer les cours afin de faciliter l'apprentissage et la révision des notions abordées.

À l'issue de la formation, les participants seront capables de :

- **décrire** les causes, manifestations

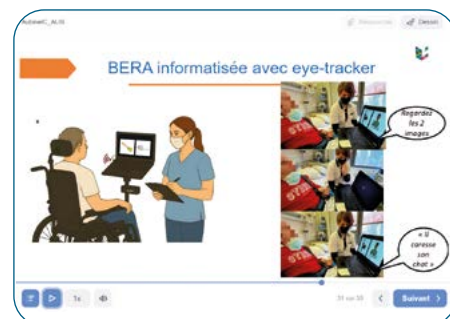
cliniques et pronostic du locked-in syndrome ;

- **identifier** les besoins spécifiques des patients LIS ;
- **mettre en œuvre** des stratégies de compensation de communication adaptées ;
- **collaborer** efficacement dans une démarche interdisciplinaire de réadaptation.

Une ouverture prévue à l'automne 2026

Le contenu pédagogique est actuellement en cours de finalisation avec plusieurs intervenants spécialisés, qu'ALIS remercie chaleureusement pour leur implication. Les inscriptions s'effectueront via le site d'ALIS, avec un renvoi vers la plateforme d'inscription de Soft'Ages Formations. Les stagiaires inscrits pourront accéder à la formation à compter du 1^{er} octobre 2026. Les coûts de formation (300 €) pourront être pris en charge par l'OPCO du stagiaire.

Le programme complet et les informa-



Aperçu de l'interface de formation telle qu'elle sera proposée aux stagiaires.

tions pratiques seront prochainement disponibles sur le site d'ALIS.

Infos et contact :

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



Pour + de détails, ce QR code ou ce lien : <https://tinyurl.com/fa33cvtt>

Sensibiliser au cœur des entreprises

ALIS développe des actions auprès des entreprises souhaitant mobiliser leurs collaborateurs autour des enjeux du handicap, de la santé et de l'inclusion.

ALIS est intervenue chez **EQUANS** dans le cadre de l'initiative **Prends ma place** lors d'une conférence de sensibilisation à l'AVC animée par le Dr Froger.

Plus de 120 collaborateurs ont été sensibilisés sur trois sites différents (Courbevoie, Lyon et sur le site de Bouygues construction à Guyancourt), à la reconnaissance et à la conduite à tenir face à une suspicion d'AVC, enjeu de santé publique étroitement lié au locked-in syndrome.

Les participants ont aussi pu découvrir une tablette à commande oculaire utilisée pour communiquer. Surtout, ils ont rencontré Cindy, touchée par le LIS, qui a partagé avec émotion son parcours et son quotidien. Un témoignage fort qui a permis de mettre des réalités humaines derrière le handicap.



Chez EQUANS, les collaborateurs échangent avec Cindy, touchée par le LIS, et découvrent les outils de communication utilisés au quotidien. **Merci à EQUANS de leur soutien constant.**

Par ailleurs ALIS a participé au Forum des associations de **CISCO France**, événement organisé dans le cadre de la démarche RSE de l'entreprise. Les collaborateurs ont mobilisé les salariés sur la pathologie et le besoin en bénévoles de l'association notamment pour nos événements.

Vous souhaitez mobiliser vos équipes?

ALIS peut intervenir au sein des entreprises pour des rencontres, témoignages ou actions de sensibilisation.

Contactez-nous :

caroline.tiberghien@live.fr
contact@alis-asso.fr

Des élanS solidaires qui changent des vies

Tout au long de l'année, des initiatives généreuses voient le jour au profit d'ALIS. Derrière chacune d'elles, des bénévoles, des associations et des partenaires engagés qui, par leur énergie et leur créativité, contribuent concrètement à améliorer le quotidien des personnes atteintes du locked-in syndrome.

Marchés solidaires, événements sportifs, spectacles ou concerts : ces rendez-vous sont autant d'occasions de sensibiliser, de rassembler et d'agir. À Morsang-sur-Seine, le **marché de Noël organisé par le Comité des Fêtes et l'association Marathon** a une nouvelle fois permis de collecter des fonds

précieux. En Normandie, le **trail Trail Pom'Haies Vergers** de Cambremer a mobilisé coureurs et soutiens dans un bel élan de solidarité. La troupe de la **Comédie de Neuilly** a renouvelé son engagement avec la pièce « Hold-Up », offrant au public une soirée à la fois conviviale et solidaire.

Plus récemment, le **Chœur Wide Spirit de Viroflay** a enflammé la scène de Boulogne-Billancourt avec son spectacle « Disco, jazz & paillettes », offrant au public une soirée festive et généreuse au profit d'ALIS.

Au-delà de ces exemples, ce sont des dizaines d'initiatives qui font vivre cette chaîne de solidarité partout en France.

Les fonds collectés permettent notamment à ALIS de développer son parc de matériel de communication prêté gratuitement aux personnes concernées, et les restes à charges de voitures ou de fauteuils adaptés.

À toutes celles et ceux qui s'engagent à nos côtés : merci. Votre mobilisation est essentielle.

Vous souhaitez, vous aussi, organiser un événement solidaire ?
Écrivez-nous à : contact@alis-asso.fr



Les bénévoles lors du Trail Pom'Haies Vergers de Cambremer.



Sur scène comme en coulisses, le Chœur Wide Spirit et les bénévoles d'ALIS ont uni leurs talents et leur énergie pour une magnifique soirée musicale.



Les bénévoles et représentants du Comité des Fêtes et de l'association Marathon lors du marché de Noël de Morsang-sur-Seine.



La troupe de la Comédie de Neuilly et les bénévoles lors de la représentation au profit d'ALIS.



Merci aux organisateurs, bénévoles et participants qui se sont mobilisés au profit d'ALIS.





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) :

Contactez-nous à admin@alis-asso.fr pour recevoir un mandat à transmettre à votre banque, ou par carte bancaire sur notre plateforme sécurisée HelloAsso via www.alis-asso.fr

► POUR UN DON PONCTUEL

Par carte bancaire sur www.alis-asso.fr ou par chèque à envoyer à ALIS, 245 bd Jean Jaurès, 92100 Boulogne-Billancourt.

► SI VOUS ENVISAGEZ UN LEGS OU UNE DONATION :

ALIS est reconnue d'utilité publique depuis le 19 août 2016, ce qui 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

Découvrez aussi notre boutique en ligne solidaire www.alis-asso.fr

VOTRE DON, C'EST NOTRE FORCE, MERCI !



Pour nous soutenir, flashez ce QR Code ou cliquez ici : <https://tinyurl.com/mr29dvra>

..Merci ♥ Merci ♥ Merci ♥ Merci ♥ Merci ♥ Merci..

« Le MOTOMED me redonne l'envie de me dépasser »

Grâce à ALIS, j'ai reçu un vélo MOTOMED qui m'aide chaque jour dans mon parcours de rééducation à domicile. Avant mon AVC, j'étais très sportif ; aujourd'hui, le MOTOMED me permet de continuer à pratiquer une activité physique malgré mon handicap et de garder espoir de retrouver mon corps. Je me sens accompagné par une association à l'écoute de mes besoins, qui me permet de ne plus me sentir isolé.

Yohan Lassalle



« Chaque don devient un progrès concret »

J'ai découvert une association où l'implication des bénévoles et de l'équipe était palpable. Les témoignages des familles et les rétrospectives annuelles me l'ont confirmé : ALIS agit avec transparence et efficacité. Chaque don contribue concrètement à améliorer le quotidien des patients atteints du locked-in syndrome. C'est ce qui me convainc, année après année, de poursuivre mon soutien.

Thierry Eybrard, donateur depuis 2009

Deux frères, deux parcours... et le même combat

« Être handicapé, c'est un luxe de la vie »... tant le moindre matériel est cher et précieux pour nous. Grâce à ALIS, nous avons pu bénéficier d'aides concrètes qui changent notre quotidien : un fauteuil roulant pour l'un, un ordinateur pour l'autre, afin de garder le lien avec nos proches et gagner en autonomie. Merci à ALIS pour son soutien dans de nombreux domaines et pour tout ce que l'association apporte aux personnes touchées par le locked-in syndrome.

Bruno et Laurent Lamarre, deux frères touchés par le LIS

