

# La lettre d' ALIS

ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME • Fondateur : Jean-Dominique Bauby • N° 34 - Octobre 2022 - Parution annuelle



Témoignages p.8 - Stimulations cérébrales : de nouvelles perspectives p.12





Le Pr Jacques Pélissier,  
président d'ALIS.

Il y a 25 ans cette année, le journaliste Jean-Dominique Bauby, créait ALIS, depuis son lit de souffrance, pour aider les personnes atteintes comme lui du locked-in syndrome et leurs familles, à vivre dans les meilleures conditions possibles leur sortie d'hôpital et la suite de leur vie quotidienne, en établissement spécialisé ou à domicile. Jean-Dominique Bauby avait beau vivre enfermé dans le scaphandre de son corps, il se rêvait en papillon.

Depuis, ALIS a été de tous les travaux et tous les combats : pour que ce grand handicap soit pris en compte par les pouvoirs publics et les collectivités locales ; pour adapter les nouvelles technologies informatiques et oculaires afin que les personnes atteintes du LIS puissent communiquer et se mouvoir.

Au cours de ces 25 années, les équipes d'ALIS et son réseau de professionnels de santé, de personnels médico-sociaux et de bénévoles, ont déplacé des montagnes pour rassembler l'information médicale, psycho-sociale, technologique ainsi que les aides financières ou juridiques avec un seul but : accompagner au mieux chaque personne atteinte du LIS et sa famille.

Depuis 1997, ALIS a ainsi contribué à fissurer le scaphandre dans lequel sont enfermées les personnes atteintes du LIS.

Il reste néanmoins encore beaucoup à faire pour que la vie des personnes atteintes du LIS soit meilleure et faciliter celle de leurs aidants souvent épuisés.

Le manque de formation et de reconnaissance du personnel accompagnant (auxiliaires de vie) induit des problèmes majeurs à domicile et remet même en cause certains projets de vie. Le secteur sanitaire et médico-social, dont les maisons d'accueil spécialisées où résident les personnes atteintes du LIS qui ne peuvent retourner vivre à domicile, souffre aussi du manque de personnel, faute d'attractivité professionnelle. Nous espérons que la revalorisation de ces métiers viendra améliorer cette situation dramatique. Avec ALIS, nous nous battons pour qu'elle soit réellement appliquée par les entreprises prestataires qui emploient le personnel à domicile.

ALIS mène actuellement un projet d'élaboration d'un réseau de thérapeutes référents organisé en Centre de Recours sur tout le territoire national. Ces spécialistes de la rééducation et de la réadaptation seront des soutiens utiles aux familles et aussi aux thérapeutes qui découvrent la pathologie. Cela manquait à notre action associative et nous serons heureux de le présenter en 2023.

**Bon anniversaire ALIS !**



## Concert annuel d'ALIS

Cette année la grande soirée musicale d'ALIS, animée par Franck Mossler, sera rock'n'roll grâce au talent des Tendax Brothers. Elle se déroulera le **jeudi 17 novembre 2022 à Boulogne-Billancourt.**

Les Tendax Brothers, c'est du rock pur, c'est la route 66 en Ford Mustang, ça sent le whisky et les amplis à lampes. Sur des reprises rock des années 60 à aujourd'hui, ils transforment tout à leur façon. Rien ne les arrête, ils sont Tendax. De Creedence à Led Zeppelin, en passant par Kravitz, Franz Ferdinand ou les Clash, ils mélangent, réinventent, secouent les morceaux qui nous font chanter, qui nous font danser. Ils aiment les sons gras des Gibson, les rythmiques funk et disco des basses Fender. Ils ont tous joué dans les plus grandes salles de France dans divers groupes. Emportés au chant par Ludo (The Jokers), boostés à la batterie par Santi (ex. batteur de la mythique Mano Negra, The Jokers), propulsés à la basse par le phénomal Ilan et entourés à la guitare par les artificiers Julien et Thomas (Panic Station et the Jokers), ils ont 12 vies en même temps.

Notre concert annuel permet d'enrichir le parc de matériels de communication que nous prêtons aux personnes atteintes du LIS. Cette année, nous souhaitons financer une tablette numérique commandée par les yeux (17 000 euros) pour permettre à une personne récemment atteinte de sortir de l'enfermement.



Rendez-vous le jeudi 17 novembre à 20 h  
au Carré Belle-Feuille - 60 rue de la Belle-Feuille  
à Boulogne-Billancourt.  
Parking : Bellefeuille ou Hôtel-de-ville  
Réservations gratuites : [resa.alis@gmail.com](mailto:resa.alis@gmail.com)  
Pas de billetterie, collecte libre à l'entracte (déduction fiscale)

## La Comédie de Neuilly joue pour ALIS



Venez rire aux facéties des acteurs et admirer le talent de cette troupe généreuse lors de la représentation de la pièce « Le jardin d'Alphonse », le **jeudi 8 décembre à Neuilly-sur-Seine.**

Voici le pitch de cette pièce écrite par Didier Caron : après la disparition du vieil Alphonse, les amis la famille se rassemblent dans son jardin pour un déjeuner convivial. Toute vérité est-elle bonne à dire ? Petits et grands secrets se révèlent alors dans cette comédie qui alterne tensions et rires. ALIS remercie la Comédie de Neuilly pour ce partenariat de plus de quinze ans.

Entrée libre sur réservation à :  
[lacomedieneuilly@gmail.com](mailto:lacomedieneuilly@gmail.com)  
Déduction fiscale pour les dons par chèque

Théâtre des Sablons, salle polyvalente,  
70 avenue du Roule, 92200 Neuilly-sur-Seine  
Pour plus de renseignements : 06 11 69 40 00

## Aider la communication alternative et améliorée

Entre septembre 2022 et août 2024, six lieux ressources en France expérimenteront le prêt de matériel à des personnes ayant des difficultés complexes de communication grâce à un projet de la Caisse nationale de la solidarité et de l'autonomie (CNSA).

Communiquer est un droit fondamental. Or, pour les personnes ayant des difficultés complexes de communication, la communication en face-à-face comme à distance est souvent entravée. La communication alternative et améliorée propose différentes solutions pour s'exprimer, comprendre et se faire comprendre, dont des aides techniques (tablettes numériques, boîtiers de contrôle d'environnement...). Les personnes concernées par ces troubles doivent toutefois pouvoir tester ce matériel avant de l'acquérir, ou avant de s'engager dans une phase d'apprentissage, de manière à vérifier qu'il répond à leurs besoins. Pour soutenir l'accès à ces aides techniques et leur apprentissage, la CNSA aide six lieux ressources à acquérir du matériel adapté et à développer une activité de conseil et de prêt. Elle consacrera 576 288 euros à ces projets. Ces lieux ressources exerceront soit directement auprès des personnes en situation de handicap ou âgées, soit auprès des établissements, des services ou des professionnels. Sans couvrir encore l'ensemble du territoire national, les porteurs proposeront une offre dans une zone géographique étendue :  
 → **Le TechLab APF France handicap**, implanté à proximité de Lille, pourra ré-

pondre aux demandes émanant de l'ensemble du territoire métropolitain en expédiant du matériel et en proposant une assistance à distance. Cette structure propose déjà des prêts de matériel. <https://lehub.apflab.org/contact/>  
 → **La plateforme Nouvelles technologies de Garches** (92) accueillera des personnes en situation de handicap moteur ayant des troubles associés. Tél. : 01 47 41 93 07 [pfnt.garches.rpc@aphp.fr](mailto:pfnt.garches.rpc@aphp.fr)  
 → **Le centre de Kerpape** (Lorient-56), et le groupe VYV développeront un service de prêt aux personnes en situation de handicap des régions Bretagne, Normandie et Pays de la Loire. Le centre organise également des séjours dédiés à la communication alternative améliorée. [equipetmoi.org](http://equipetmoi.org) (début 2023)  
 → Grâce à son réseau, **l'équipe relais handicaps rares** de la région Auvergne-Rhône-Alpes, portée par les PEP 69, proposera ce service aux personnes en situation de handicap concernées dans cette région. Tél. : 04 37 23 11 30 [auvergnerhonealpes@erhr.fr](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr)  
 → L'expérimentation portée par le **CESAP** (Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées) de Seine-et-Marne



Situation des lieux ressources.

couvrira la région Île-de-France.  
 → **La Fondation Opteo**, en lien avec l'équipe relais handicaps rares de la région Midi-Pyrénées et du réseau « Roseau », proposera des services en Aveyron durant l'expérimentation avec un objectif d'essai sur l'ensemble de la région. [midipyrenees@erhr.fr](mailto:midipyrenees@erhr.fr)  
 Le bilan de l'expérimentation sera dressé par la CNSA après 24 mois de mise en œuvre.

ALIS prête des aides de communication depuis 2006 aux personnes atteintes du LIS, notamment des tablettes numériques à commande oculaire, des contacteurs, des contrôles d'environnement, etc.  
 Plus d'infos : [contact@alis-asso.fr](mailto:contact@alis-asso.fr)

## Distribution de My Extra'Box lors du congrès d'ALIS le 25 mars 2022

My Extra'Box : un « kit de survie » pour aider les familles nouvellement confrontées au handicap.

En novembre 2017, Sonia Sammou a lancé My Extra'Box. Cette mère d'une jeune fille atteinte du syndrome d'Angelman a eu l'idée de créer un « kit de survie » pour informer, accompagner et orienter les familles à l'annonce du diagnostic du handicap de leur enfant. L'objectif : faire face au surhandicap qu'entraînent très souvent les démarches administratives.



La valisette contient tous les documents indispensables :  
 → un guide enrichi d'éditoriaux rédigés par des professionnels de santé ;  
 → 8 fiches abordant les différents types de handicap et rédigées par des associations nationales engagées dans le secteur, telles que l'APF ou l'UNAPEI.

Un site internet et une application sont aussi disponibles pour compléter ce kit. Ils permettent d'avoir un aperçu des démarches administratives à effectuer, de simuler le montant des aides financières, d'obtenir des informations sur les matériels adaptés, etc. My Extra'Box est labellisé « Tous concernés, tous mobilisés » par le Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées. Elle est gratuite. Le projet My Extra Box fait partie des trente-cinq grands gagnants de la Fabrique Aviva. Il a remporté le 19 juin 2018 le prix le plus élevé des neuf récompensés dans le domaine du handicap, de la santé et de l'alimentation : 50 000 euros. Bravo ! <https://my-extra-box.com>



## Forum solidaire Cisco

ALIS était présente avec d'autres associations au Forum solidaire de Cisco le 14 juin 2022. À cette occasion, l'association proposait aux collaborateurs de tester une tablette à commande oculaire.

Chaque année, cette entreprise engagée permet à ses salariés de donner quelques jours à des associations tout en maintenant leur salaire et elle verse en parallèle 10 dollars à l'association pour chaque heure offerte. Depuis près de deux ans nous avons eu la chance d'accueillir une vingtaine de « Cisco » qui soutiennent ALIS pour

des missions ponctuelles telles que l'organisation de notre concert annuel ou pour une aide juridique ou logistique en fonction de leurs compétences. Ce partenariat est d'une grande aide pour ALIS et nous nous réjouissons de l'intérêt des collaborateurs de Cisco pour sa mission lors de cette journée.

## Belle générosité des membres de la Légion d'honneur

Une tablette à commande oculaire a été financée grâce au don de la section des Hauts-de-Seine Nord et du comité de Levallois-Perret de la Société des membres de la Légion d'honneur.



Cet équipement high tech commandé par les yeux permet :  
 → de communiquer (parler) avec une voix de synthèse ;  
 → d'accéder à Internet et à l'environnement numérique ;  
 → de contrôler ses équipements domotiques (TV, lumières, volets, appel malade).  
 Il a été prêté à une personne récemment atteinte du LIS et qui est toujours hospitalisée en rééducation. Nous remercions le général Maurice Jacottet, président du comité de Levallois Perret, et M. Michel Rapoport, président de la section Hauts-de-Seine-Nord, sans qui rien n'aurait été possible.

## Reprise des groupes de parole

Stoppés malheureusement par les contraintes sanitaires liées à la Covid, les groupes de parole régionaux reprennent petit à petit. Organisés par ALIS, ils réunissent les membres de l'association plusieurs fois par an et peuvent être animés par des psychologues. De nouveaux rendez-vous ont été programmés à Nîmes, Lorient, Lille et Boulogne-Billancourt.



Groupe de parole de Bretagne le 28 septembre (au centre de rééducation de Kerpape - Lorient).

## La Fondation Michelin soutient ALIS

Cette fondation qui a pour objet de promouvoir et de soutenir en France ou à l'étranger, des projets, des œuvres ou des organismes d'intérêt général a souhaité apporter son soutien financier à ALIS. Ce don permet d'enrichir le parc de matériel créé en 2006 par ALIS en permettant l'acquisition d'une tablette numérique à commande oculaire. ALIS remercie infiniment la Fondation Michelin pour sa solidarité envers les personnes atteintes du LIS.



## Un gîte dans les Vosges

Bénédicte, atteinte du LIS, et son mari ont adapté un chalet au « lourd handicap » et le proposent en location pour des vacances. Ils le décrivent ainsi : « ici le handicap n'exclut pas la décoration... le bonheur est à la portée de tous dans un écrin de verdure pour se sentir comme dans un cocon ». Plus d'infos sur : [www.gitelabonneidee.fr](http://www.gitelabonneidee.fr)

## ALIS recherche son nouveau local pour début 2023

L'entreprise Michelin, qui héberge ALIS, déménage début 2023 et sa nouvelle organisation ne lui permettra plus de nous accueillir dans ses locaux.

ALIS recherche un hébergement ou une colocation d'une superficie de 60 m<sup>2</sup> (5/6 postes de travail). Nous ne recevons pas de public. Reconnue d'utilité publique, ALIS propose à l'entreprise hébergeuse de bénéficier de la contrepartie fiscale notamment dans le cadre de sa politique de RSE ou de supporter

le financement de la colocation. ALIS, association née à Boulogne-Billancourt, a toujours été accueillie par des entreprises (La Vie du Rail - Akka - Michelin). La situation boulognaise ou dans les communes alentour est un atout car l'association et ses bénévoles travaillent en lien avec un établissement de vie boulognais fondé pour les personnes atteintes du LIS et géré par la fondation Perce-Neige. Par ailleurs, ses événements majeurs (concert, congrès) sont soutenus par la mairie qui est un partenaire depuis toujours.

## Un congrès expert et un programme festif pour les vingt-cinq ans d'ALIS

Il y vingt-cinq ans, Jean-Dominique Bauby, touché par le locked-in syndrome en 1995, fondait ALIS. Grâce à son initiative, l'association a aidé plusieurs centaines de personnes et continue à le faire sans relâche. Cette année, La Journée d'ALIS, qui a eu lieu le 25 mars 2022, a donc revêtu une importance toute particulière pour son anniversaire et a bénéficié d'un programme particulièrement riche.



De gauche à droite : Vincent Lahu, président fondateur d'ALIS, Pr Djamel Bensmail (Hôpital de Garches - AP-HP), Véronique Blandin, déléguée générale, Dr Michel Abécassis, membre fondateur, Dr Frédéric Pellas, président du comité scientifique d'ALIS (CHU Nîmes) - Pierre Denizot, maire-adjoint à Boulogne-Billancourt et conseiller régional Ile-de-France, Pr Jacques Pelissier, président d'ALIS, Pierre-Christophe Baguet, maire de Boulogne-Billancourt, président de Grand Paris Seine Ouest.



La pause déjeuner.

Le congrès scientifique a bénéficié d'un programme ambitieux comprenant plus d'une dizaine d'interventions de médecins, chercheurs, neuropsychologues, orthophonistes, et membres d'ALIS. L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes du LIS par des avancées technologiques, des nouvelles techniques de stimulation, des protocoles de soins ou des aides matérielles était la clé de voûte de cette journée.

Les 200 visiteurs pouvaient aussi bénéficier des stands des exposants d'équipements dédiés dont les tablettes numériques commandées par les yeux, les fauteuils roulants sophistiqués... Un origamiste et un magicien ont distrait les participants lors du déjeuner. Une cinquantaine de bénévoles, que nous remercions chaleureusement, soutenaient cet événement dans la bonne humeur, notamment pendant le cocktail d'anniversaire en fin de journée,



Atelier d'autorééducation.

précédé de discours de M. Pierre-Christophe Baguet, maire de Boulogne-Billancourt, du Pr Jacques Pelissier,

président d'ALIS et de Véronique Blandin, déléguée générale. Tous ont réaffirmé l'attachement historique formidable de la ville pour ALIS, son soutien décisif lors de l'élaboration du projet de maison d'accueil spécialisée bouloonnaise gérée par la fondation Perce-Neige et d'autres sujets soutenus par M. Baguet depuis vingt-cinq ans.

### Une comédie musicale désopilante clôture La Journée d'ALIS



La troupe Le Dooztêt de Paris et son spectacle « De l'amour antique à l'amour en clic ».

La troupe Le Dooztêt de Paris a clôturé cette belle journée avec une représentation de sa fantaisie musicale « De l'amour antique à l'amour en clic » devant une assemblée séduite et amusée. Cette troupe talentueuse crée des spectacles en écrivant des chansons sur des musiques de grands compositeurs tels que Beethoven, Ravel et bien d'autres. L'humour parfois coquin est au rendez-vous. Une surprise était organisée en fin de spectacle pour Isabelle Camillo, atteinte du LIS, qui elle aussi revisite des variétés françaises. Le Dooztêt de Paris a interprété l'une des créations d'Isabelle (sur l'air de *La Javanaise*) ; les deux fils d'Isabelle et ses accompagnants ont rejoint les chanteurs pour cette séquence chargée d'une grande émotion. La collecte de cette soirée est venue soutenir le projet de financement d'une tablette numérique commandée par les yeux pour une personne atteinte du LIS récemment. ALIS remercie infiniment ses grands amis artistes.



Pour voir le spectacle  
Télécharger le QR code ci-contre

### Les interventions du congrès

(vidéos et présentations sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr))



- Apport des différents dispositifs pour l'autonomie des personnes atteintes du LIS.
- Identité, qualité de vie et libre arbitre.
- La stimulation cérébrale non-invasive : état des lieux, perspectives et espoir chez le LIS et prise en charge de la douleur.
- SHARE AI Microsoft : développement d'un clavier virtuel enrichi par l'intelligence artificielle.
- Prise en charge des aides humaines auprès des personnes atteintes du LIS.
- Témoignage sur la production d'impression en 3D.
- Accéder aux soins de base... un droit : les consultations dédiées.
- Place de la prise en charge bucco-dentaire.
- Contrats d'hétéro-rééducation guidée pour les aidants chez le LIS.
- Ateliers d'auto-rééducation kinésithérapique et orthophonique.

### Les partenaires de la Journée d'ALIS



VILLE DE BOULOGNE-BILLANCOURT



DIOR



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



## « J'ai retrouvé une activité professionnelle »

Lisa, 32 ans, témoigne de son retour à une vie professionnelle au sein d'une mairie.

Atteinte du LIS depuis cinq ans, j'ai eu la chance de pouvoir récupérer un peu de mobilité du côté gauche. N'ayant pas retrouvé l'usage de la parole, j'utilise ma tablette pour m'exprimer. Je réside actuellement dans une maison d'accueil spécialisée (MAS) dans les Hauts-de-Seine.

Ayant fait un master en management de la qualité, je n'avais plus aucun projet professionnel depuis mon AVC car je pensais que cela était incompatible avec mon état de santé. Mais après plusieurs échanges avec le maire de Montigny-le-Bretonneux dans les Yvelines, j'ai eu la chance d'intégrer son équipe afin de retrouver une activité professionnelle. Les missions proposées sont en adéquation avec ma formation. En ce moment par exemple, je suis chargée d'évaluer la satisfaction des usagers sur les horaires d'ouverture de la mairie.

Afin que tout soit adapté, j'ai tout d'abord fait des tests pour l'utilisation d'un ordinateur au sein d'un service spécialisé à l'hôpital de Garches (92). Puis sur place, un ergonome a défini les besoins nécessaires au bien-être de l'installation à mon poste de travail ; en l'occurrence, une petite souris standard et un réhausseur pour ajuster l'écran à mon champ de vision. J'ai mon propre bureau mais, en cas de



besoin, des collègues sont proches. Concernant la fréquence de travail, pour l'instant, je me rends une demi-journée par semaine en mairie et je fais aussi du télétravail. Avec le temps, le nombre d'heures pourra augmenter. Ce faible taux de présence en mairie se justifie notamment par un budget financier conséquent. En effet, je sollicite un service de taxi adapté pour m'accompagner et me ramener (trajet

d'environ 30 min) ; ALIS soutient cette dépense. J'ai également besoin d'une aide humaine pour les besoins essentiels (intervention d'une AVS qui reste en moyenne 1h).

Pour faciliter les échanges avec les employés du service, je leur ai appris les bases de ma communication : « merci », « bonjour »...

Les avantages sont vraiment multiples : confiance en moi, intégration sociale, mise en pratique de mes études...

Déjà, le fait de m'avoir accordé cette chance est très valorisant. Clairement on se sent utile pour la société et je suis fière de pouvoir apporter mon savoir ainsi qu'un regard extérieur.

Le fait de devoir s'imposer des choses, comme par exemple créer une enquête, nous donne certaines obligations et nous force à réfléchir. C'est également bénéfique d'un point de vue social ; nous sommes amenés à rencontrer de nouvelles personnes et nous sommes forcément confrontés au regard des gens donc avec le temps nous apprenons à accepter. Le seul point contraignant mais indépendant de ma volonté est le budget que cela représente ; mais les avantages sont tellement nombreux que le sacrifice financier a tout à coup beaucoup moins d'importance.

*ghazal.lisa@icloud.com*

## « J'avais un peu d'appréhension mais très vite j'ai oublié mon handicap »

Martial, atteint du LIS, a pu profiter d'une sortie en bateau.

Mon organisme d'aide à domicile m'a proposé une sortie en bateau de deux heures dans le golfe du Morbihan. Je n'ai pas hésité un instant pour m'inscrire, afin de vivre une nouvelle expérience.

Par une belle journée ensoleillée nous sommes arrivés à l'embarcadere de Larmor Baden, munis de ma rampe d'accès pliante (bien utile pour monter sur le bateau).

J'avais un peu d'appréhension mais très vite j'ai oublié mon handicap. Comme un arrêt dans le temps, j'ai profité pleinement des nouvelles sensations retrouvées.

*martial.bellonclek@gmail.com*



## « Bénédicte a décidé de se battre, j'ai décidé de me consacrer à cette bataille »

Sébastien et son épouse Bénédicte, atteinte du LIS depuis 2010, partagent leur expérience et conseils.

En octobre 2010, Bénédicte, mère de trois enfants alors âgés de 6, 9 et 12 ans, fait un AVC à l'âge de 37 ans. L'hôpital de Dreux annonce alors à Sébastien (39 ans), un transfert en soins palliatifs et une fin proche. C'est là qu'il doit annoncer à ses enfants que leur mère va mourir. Il emmène les deux plus âgés pour ce qu'ils imaginent être, plus qu'un au revoir, un adieu. Puis survient un petit miracle : au sortir du coma, de petits mouvements de doigts sont observables.

Le diagnostic d'un locked-in syndrome est vite posé. « Bénédicte a décidé de se battre, j'ai décidé de me consacrer à cette bataille », témoigne Sébastien. « Nous avons créé notre première communication et nos premiers dialogues, sans rien connaître des méthodes et outils existants : en observant les mouvements d'œil puis de tête. Bénédicte avait arrêté de travailler pour s'occuper de nos enfants. Ma mère, institutrice, qui vit à proximité a pris le relais, tout en réussissant à rester une grand-mère. Au début, les enfants venaient voir leur mère tous les jours. Ils se sont créé une bulle de fraternité, pour finalement ne venir qu'une fois par semaine. »

Arrivée au centre de rééducation de Richebourg, Bénédicte bénéficie d'un accueil formidable. « Je tire mon chapeau au médecin du centre. Il ne connaissait rien ou presque du LIS. Il a pris contact avec ALIS et a tout organisé en termes d'équipements et de préparation de ses équipes. Chambre domotisée, ergo-contacteur, balnéothérapie, alimentation... nous étions attendus. C'est toujours la même équipe qui suit Bénédicte. Si j'ai à lutter aujourd'hui, c'est sans surprise avec la partie administrative qui est lourde et complexe. L'aide d'ALIS est d'autant plus précieuse.

En septembre 2013, c'est le retour à la maison, que j'ai superbien préparé. Je revendique mes talents de technicien et de superbricoleur. »



Sébastien et Bénédicte avec leurs trois fils.

**ALIS. Comment vivez-vous l'absence de l'épouse et de la mère ? Et cette transformation ?**

Sébastien. Moi, j'ai fait un choix déterminé et volontaire de me consacrer à Bénédicte. Il faut organiser son propre temps de respiration et d'évacuation de son stress qui est explicitement accru dans le cadre d'une famille LIS. Au début, j'ai accepté un soutien psychologique. Rapidement, j'ai trouvé des réponses et d'autres lieux pour verbaliser ou m'exprimer. Un de mes enfants s'est également fait accompagner. Le facteur LIS a certainement joué, mais tant d'enfants se font accompagner, je ne saurais dire si l'AVC de Bénédicte a été le déclencheur. Je suis un adepte de la marche. En 2015, je me suis mis au tir à l'arc, sport où riment concentration et précision. Et l'énergie qui m'anime, je la brûle à raison de 200 kilomètres de vélo par semaine.

Un conseil et un rappel : si nous, les conjoints ou parents, nous nous devons d'être inoxydables, l'accident peut aussi nous arriver. J'ai connu la blessure au bras après une chute de vélo... Deux personnes avec handicap à la maison, c'est compliqué. Il faut pouvoir anticiper, toujours et toujours.

**ALIS. Un conseil à donner ?**

Sébastien. Penser planning. C'est le mot-clé pour une famille avec une personne LIS ! Tout est rythmé par le

planning des auxiliaires de vie, des kinés, des ergothérapeutes, des séjours courts ou longs dans la maison d'accueil spécialisée. Et pour maintenir l'unité familiale, il y a des « non négociables » comme les congés. Les vacances, avec les enfants, sont une obligation absolue : deux semaines en hiver, trois semaines en été, dans le Nord Finistère. Ils sont voi-

leux et pratiquent les sports de glisse. Nous concilions donc tout.

**ALIS. Quels ont été vos premiers rapports avec l'association ?**

Sébastien. D'abord, je n'ai pas voulu entendre parler. Ai-je eu peur du compassionnel ? De découvrir des choses que je ne voulais pas voir ou anticiper ? D'entrer dans un cercle de « malades » ? Certainement un peu de tout ça. Et puis j'ai eu besoin d'un conseil administratif pour l'allocation adulte handicapé auprès de la MDPH. J'y ai trouvé une oreille bienveillante, des conseils efficaces. Désormais, même si je ne suis pas un pilier de l'association, je m'investis ponctuellement dans les groupes de parole. Le partage d'expérience profite à tous.

**ALIS. Quels conseils prodiguer au départ et par la suite ?**

Bénédicte. Il faut tout de suite faire confiance à son conjoint et à ses enfants. C'est très dur de dépendre complètement d'eux quand les auxiliaires ne sont pas là, mais ils nous aident. Attention à ne pas en abuser et savoir dire merci.

Malgré ce lourd handicap, il faut essayer de garder au moins un peu son rôle de parent : savoir écouter, conseiller, s'intéresser aux études. Et savoir demander de l'aide pour le repas, le ménage, le jardinage, etc.

*sdebroye@gmail.com*

## « Les LIS ont leur place à part entière dans notre société »

Michel Morante témoigne de l'apport dans sa vie quotidienne de la tablette à commande oculaire prêtée par ALIS.



« J'avais une vie de famille saine et j'étais très sportif. Très impliqué dans le tissu associatif, j'étais au conseil d'administration de plusieurs associations au service des autres. Et un jour, ma vie a basculé complètement.

J'ai eu un terrible AVC avec un syndrome, le locked-in syndrome, une maladie rare qui ne touche que 500 personnes environ en France. Je suis paralysé et muet, je suis condamné à être dans un fauteuil roulant. Si avec l'efficacité de mes orthophonistes je pourrai prononcer quelques mots, je

ne prendrai plus la parole en public. Après un an à l'hôpital pour mes soins, j'ai pu retourner chez moi. Mon logement a été aménagé, à grands frais avec nos économies. Une nouvelle vie commençait pour moi.

C'est pendant mon hospitalisation, au cours d'une discussion avec le Dr Pellas, que celui-ci nous a parlé de l'association ALIS qui conseille les familles qui ont un

membre touché par le syndrome. Aussitôt ma femme a pris contact. Nous avons trouvé une oreille attentive à notre nouvelle situation familiale, nous avons eu les conseils avant et après ma sortie d'hospitalisation.

Grâce à l'association ALIS, j'ai une tablette à commande oculaire. Cet appareil est formidable, je compose avec mes yeux une phrase sur l'écran et sur le champ je peux l'entendre. Formidable il parle pour moi. Fini le vulgaire tableau alphabétique de l'ergothérapeute ; il fallait faire un mot à mot et pour chaque mot l'épeler. Quelle lon-

gueur pour mon interlocuteur qui finissait par se lasser. Avec ce Tobii Dynavox qu'ALIS m'a prêté, je suis sorti de mon isolement et j'oublie mon handicap. En plus de parler pour moi, c'est un véritable bureau. J'ai Internet et les réseaux sociaux. J'ai mes SMS, mes mails et d'autres programmes. Je peux enfin communiquer avec les autres.

À l'unanimité, les membres de mes associations ont tenu à me garder dans leur conseil d'administration. Sorti enfin mentalement de mon isolement, je peux travailler sur des dossiers, faire des articles pour la revue d'une association et participer bientôt à des visioconférences.

Je tiens à remercier Mmes Sol, Blandin, El Hah et M. Le Noan pour leur aide, leur bienveillance et leur écoute à mon égard. Je n'oublie pas les dévoués donateurs de l'association. Fasse que d'autres viennent se joindre à vous. Nous avons besoin de vous tous pour remplir notre mission. Nous montrerons que les handicapés de ce syndrome sont des êtres humains et qu'ils ont leur place à part entière dans notre société. »

*morantefamille@gmail.com*

## « Notre moteur irremplaçable (et qui tombe rarement en panne) c'est l'amour ! »

« Lorsqu'un matin de novembre 2008, nous avons été appelés parce qu'Isabelle, notre fille, avait été transportée en urgence à la Salpêtrière, nous n'avions pas imaginé qu'une maladie, au nom jusque-là inconnu, l'avait brutalement frappée "en plein vol". »

« Les années ont passé et des circonstances (séparation et loyer excessif) l'ont contrainte à déménager et à se rapprocher de notre lieu de résidence. Cette nouvelle proximité a bien évidemment bouleversé notre vie ; les appels d'Isabelle peuvent être de tout ordre : de la réparation d'un robinet qui fuit (allo papa) à un besoin d'échanges, confidences ou dossiers administratifs à régler (allo maman). Mais nous vivons aussi très souvent ensemble des parenthèses détendues et joyeuses autour d'un petit apéro (papa et maman !).

Il est incontestable que notre vie a changé ; nous avons très vite ressenti que notre rôle de parents était devenu essentiel puisqu'en plus, cette proximité géographique



le permettait. Des projets de voyage se sont évanouis, des rendez-vous ou des déplacements ont parfois été modifiés ou annulés, et sincèrement, nous savons et nous pensons que l'essentiel est devenu très différent d'une vie de retraite paisible que nous avions vaguement planifiée.

Notre moteur irremplaçable (et qui tombe rarement en panne !) c'est l'amour ; l'amour mutuel qui nous unit et remet l'échelle des valeurs en question.

Isabelle nous donne une leçon de courage, de ténacité, d'optimisme ; tout progrès qu'elle gagne nous stimule ; c'est ensemble que nous luttons et nous nous soutenons mutuellement.

Pour terminer, me revient en mémoire une citation de Saint-Exupéry : "L'homme se découvre lorsqu'il se mesure à l'obstacle". Alors, plus forts que les renoncements, difficultés et fatigue, nous essayons d'avancer "Ensemble". »

*Nicole & Maurice Lauberthe*

## « Toute personne quel que soit son handicap conserve toute sa place au sein de la société »

Maryannick Pavageau, atteinte du LIS, s'est vue remettre les insignes d'officier de la Légion d'honneur.

Déjà officier dans l'ordre national du mérite depuis 2008 puis commandeur depuis 2015 et décorée de la Légion d'honneur en 2010, Maryannick Pavageau, membre bénévole de l'antenne régionale d'ALIS du Grand-Ouest, s'est vue remettre des mains du Dr Elisabeth Hubert, ancien ministre et actuelle présidente de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD), les insignes d'officier de la Légion d'honneur. La cérémonie s'est tenue le jeudi 22 mai 2022 dans les locaux de l'HAD de Nantes. Maryannick était entourée de sa famille et d'amis. Les discours prononcés à cette occasion témoignent de la formidable résilience et de la vie de combat pour la dignité des personnes handicapées de notre grande amie. Nous la félicitons chaleureusement au nom des membres d'ALIS.

### Dr Elisabeth Hubert

«... Le 11 mars 1984 c'est l'accident vasculaire brutal, qui vous verra d'être deux mois dans le coma, privée de l'usage de vos membres et de la parole et de rester 31 mois à l'hôpital. Vous passerez dans divers services, en raison de votre état et des complications que celui-ci engendre. Mais vous allez reprendre une vie active. Vous ne pouvez plus travailler hors de chez vous ? Qu'importe, vous allez travailler différemment chez vous, et usant du fait que vous avez recouvert partiellement l'usage des auriculaires, taper sur l'ordinateur des thèses de médecine dès 1987. Et puis surtout, vous allez vous engager avec passion et détermination dans la vie associative et les droits des handicapés. Dès 1986, vous dictez à Joël, votre époux, par vos clignements de paupière - puisqu'à l'époque c'est le seul moyen d'expression dont vous disposez-, les conclusions du mémoire destiné au Tribunal dans le cadre du recours engagé contre l'URSSAF qui refuse l'exonération des charges sociales pour l'emploi de la personne qui vous assiste quotidiennement. Vous gagnez ce recours et, dans la foulée, vous interpellez des députés. Plusieurs d'entre eux soutien-



Maryannick Pavageau et sa petite-fille Diane le 22 mai 2022.

dront votre action devant le Parlement afin d'obtenir la généralisation du dispositif d'exonération des charges sociales pour les handicapés employant une aide à domicile. Ce sera fait sous le gouvernement que dirige Jacques Chirac entre 1986 et 1988. Vous saviez mais vous avez encore un peu plus compris à la lueur de ce récit à quel point Maryannick est une combattive. Mais ce combat qu'elle a mené pour elle, pour Joël et Myriam (sa fille), pour se construire une vie "normale"

et réussir sa vie, elle le mène aussi pour les autres ; pour celles et ceux qui, comme elle, se trouvent à un moment de leur vie en grande faiblesse, dépendant de tous pour tout et au nom desquels parlent parfois des personnes qui, en fait, jugent la vie des autres selon leur propre prisme, en ce que (pour reprendre une expression communément entendue), "cette vie mériterait ou pas d'être vécue" ».

### Maryannick Pavageau :

« Dans "Fragments" Novalis mentionne : Il n'y a qu'un temple au monde, et c'est le corps humain. Rien n'est plus sacré que cette forme sublime. S'incliner devant un homme, c'est rendre hommage à cette révélation dans la chair. C'est le ciel que l'on touche lorsqu'on touche un corps humain.

Oui, il faut rappeler, à temps et à contretemps, que la Dignité est une valeur intrinsèque, constituante de la nature humaine. Et sans ambiguïté réaffirmer que toute personne, quel que soit son handicap, sa déchéance, ses découragements, conserve toute sa place au sein de la société et qu'il n'y a pas de limite à la dignité humaine. »

Retrouver l'intégralité des interventions sur le site [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)

## « Aventures Maltaises », un livre de Caroline Meeùs, atteinte du LIS, sur ses voyages européens



Elle ne parle pas, elle ne marche pas, elle ne bouge pratiquement pas, mais elle est pourtant complètement lucide. Plongez grâce à ce récit dans le monde d'enfermement de Caroline Meeùs. Atteinte du locked-in syndrome, elle raconte avec légèreté ses participations à des séjours européens organisés par l'Ordre de Malte. Découvrez comment, lors de ces « camps internationaux », Caroline dépasse son handicap grâce à de jeunes bénévoles motivés qui l'entourent admirablement bien. Explorez le parcours surprenant de Caroline qui entend bien profiter de la vie et des occasions qu'elle offre. Pour commander le livre (15 euros) : [www.uopc.be/product/aventures-maltaises](http://www.uopc.be/product/aventures-maltaises)



Pour commander le livre  
Télécharger le QR code ci-contre

## Les stimulations cérébrales non invasives : perspectives pour le locked-in syndrome

Lors de La Journée d'ALIS du 25 mars 2022, Marie Vitello a présenté les dernières avancées sur cette pratique encore peu exploitée chez la personne atteinte du LIS, et porteuse d'espoir notamment pour les atteintes incomplètes.

Les « stimulations cérébrales non invasives » constituent un terme générique reprenant l'ensemble des techniques ayant pour objectif de moduler l'excitabilité du cerveau tout en restant externe au patient, c'est-à-dire, en l'absence de procédure chirurgicale ou de toute procédure nécessitant de passer sous la peau du patient. Il existe un certain nombre de ces techniques. Les plus connues et documentées à l'heure actuelle étant la stimulation transcrânienne par courant continu (tDCS) et la stimulation magnétique transcrânienne (rTMS). Comme son nom l'indique, la tDCS permet d'induire une modification de l'excitabilité du cerveau via l'application d'un courant continu directement sur le crâne. La plupart du temps, ce courant est de faible intensité et circule entre deux électrodes contenues dans des éponges imbibées d'un liquide conducteur facilitant le passage du courant. Ce courant électrique passe alors au travers du crâne pour atteindre et stimuler la partie la plus externe du cerveau appelée cortex. La rTMS, quant à elle, bien que partageant le même objectif, ne possède pas les mêmes caractéristiques techniques que la tDCS. Dans la rTMS il n'y a pas d'électrodes apposées sur le crâne du patient. Il s'agit d'une bobine magnétique que l'on place contre le crâne, perpendiculairement à la zone que l'on souhaite stimuler. Concrètement, le placement des électrodes sur le crâne (pour la tDCS) comme le placement de la bobine magnétique (pour la rTMS) dépend de la région cérébrale que l'on souhaite stimuler (ou inhiber), qui dépend à son tour de la pathologie en question. Par exemple, chez un patient ayant souffert d'un accident vasculaire cérébral chez qui l'on souhaite favoriser une récupération motrice, on utilise souvent la tDCS et la rTMS sur le cortex moteur, c'est-à-dire approximativement au milieu du crâne. Par contre, chez un patient souffrant de troubles cognitifs

on utilisera plutôt la rTMS ou la tDCS à l'avant de la tête, afin de stimuler les régions frontales du cerveau en lien avec ces fonctions. Si les effets positifs de ces techniques sont à présent bien connus dans le cadre de nombreuses pathologies, il existe pour le moment encore assez peu de données concernant leur pertinence chez les personnes souffrant du LIS. En effet, le LIS étant une pathologie rare, il est très difficile de réaliser des études comprenant suffisamment de personnes pour être en mesure de tirer des conclusions sur l'efficacité ou non de ces techniques. Certains chercheurs ont toutefois ouvert la porte à ces nouvelles recherches au travers d'études de cas uniques. C'est notamment le cas de Choi et son équipe en 2019 qui ont testé les effets de la stimulation cérébrale chez une personne souffrant du LIS suite à un accident vasculaire cérébral du tronc.

*Chez des personnes atteintes d'un LIS partiel, on peut imaginer favoriser la récupération d'un certain niveau de force motrice.*

Après avoir bénéficié de séances de rTMS au niveau du cortex moteur, le patient a récupéré de la force motrice au membre supérieur gauche, qui était toujours partiellement actif, mais pas à droite<sup>1</sup>. Chez des personnes atteintes d'un LIS partiel, nous pourrions donc imaginer favoriser la récupération d'un certain niveau de force motrice dans les membres disposant de suffisamment de fibres motrices préservées.

Exemple d'une stimulation tDCS des zones frontales du cerveau.



Cela semble toutefois plus difficile à imaginer pour des membres complètement immobiles. De façon similaire, dans une autre étude, Satow et son équipe ont utilisé la tDCS sur les zones frontales du crâne d'une personne souffrant du LIS suite à une occlusion de l'artère basilaire et ont observé une récupération des capacités de mastication et de déglutition, restant cependant relativement limitées<sup>2</sup>. Toutefois, bien que cette problématique soit centrale au LIS, l'intérêt de ces stimulations ne se limite pas qu'aux aspects moteurs. En effet, si l'on observe ce qui peut être fait à l'aide des stimulations cérébrales non invasives dans d'autres contextes, de nouvelles perspectives d'application pourraient également être envisagées pour les personnes souffrant du LIS. On sait notamment que la tDCS frontale peut augmenter les capacités attentionnelles et de mémoire de travail chez des personnes tout-venant. Chez les personnes avec un LIS partiel, bien que cela n'ait pas encore été démontré, il pourrait être envisagé d'utiliser la même technique afin de booster l'efficacité des fonctions cognitives. De la même manière, la rTMS frontale, connue pour son efficacité dans le cadre des dépressions résistantes



à la médication, pourrait également être utilisée chez des personnes souffrant du LIS afin de réguler d'éventuels troubles de l'humeur, qui peuvent être problématiques dans le quotidien. À l'avenir, les stimulations cérébrales non invasives telles que la stimulation transcrânienne par courant continu et la stimulation magnétique transcrânienne pourraient avoir un réel intérêt dans le cadre de la prise en charge et de l'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant du LIS. A ce stade, il reste toutefois nécessaire de promouvoir la recherche scientifique dans ce domaine qui reste largement lacunaire.  
marie.vitello@uliege.be

(1) Choi, S., Son, M., Hong, Y., & Kang, S. (2019). Long-term, non-invasive brain stimulation for locked-in syndrome. *Brain Stimulation: Basic, Translational, and Clinical Research in Neuromodulation*, 12(2), 431.  
(2) Satow, T., Komuro, T., Yamaguchi, T., Tanabe, N., & Mima, T. (2020). Transcranial direct current stimulation for a patient with locked-in syndrome. *Brain Stimulation: Basic, Translational, and Clinical Research in Neuromodulation*, 13(2), 375-377.

## Interface cerveau-ordinateur non invasive

Mieux connaître la personne atteinte du LIS promet plus d'efficacité pour l'accès à la communication numérique grâce à une interface cerveau-ordinateur non invasive. Une nouvelle étude sur le locked-in syndrome va se dérouler à partir de septembre 2022 jusqu'en octobre 2023.



Dr Seguin.

Cette étude est pilotée par l'équipe de recherche COPHY du Centre de recherche en neurosciences de Lyon (CRNL) qui développe depuis une dizaine d'années différentes interfaces cerveau-machine non invasives. Ce projet vise à évaluer plusieurs dimensions cognitives et sensorielles chez les personnes en locked-in, en lien avec leurs performances dans l'utilisation de ces interfaces. Le protocole comprend différents tests auditifs et visuels, pendant l'enregistrement de l'activité cérébrale, via un électro-encéphalogramme (EEG) et des mouvements des yeux, grâce à un eye tracker. Une autre session permet la réalisation de questionnaires (adaptés aux codes oui-non) mesurant différentes dimensions cognitives. L'étude se déroulera dans le Rhône et la Loire ainsi que dans certains centres de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris. Au moins six membres d'ALIS y participeront.  
Contact : Dr Perrine Seguin : perrine.seguin@inserm.fr

Nous avons déjà diffusé les travaux de notre amie Perrine Seguin dans « La Lettre d'ALIS » n°28 (p.13). Il s'agissait des résultats de l'étude préliminaire sur la restauration de la communication des personnes atteintes du LIS à la phase aiguë qui suit l'AVC.

## Consultations spécialisées pour les personnes en situation de handicap

L'exemple de HandiConsult34 pour repousser les échecs d'accès aux soins.

L'accès aux soins courants ou de base, qui concernent toute la population notamment dans une dimension préventive, est une revendication forte et ancienne des associations de personnes en situation de handicap. Le rapport de Pascal Jacob en 2013 a été une étape clé dans la prise de conscience des pouvoirs publics, dont la mise en place, à partir de 2015, des consultations spécialisées dédiées (CSD) est une des concrétisations majeures. Les CSD ont pour objectif de repousser les échecs d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap sévère ou complexe en proposant des moyens matériels et surtout humains de préparation, d'accueil et d'accompagnement, dans le cadre d'un cahier des charges exigeant, que la Société française des consultations dédiées - Handicaps a résumé en 10 critères de qualité et d'éthique. Elles accueillent les personnes en échec de soins, quels que soient la nature ou la sévérité de leur handicap, leur lieu de vie, leur âge, le motif de l'échec de soins : inaccessibilité ou inadaptation des lieux de soins, refus des soignants, échecs expérimentaux (ressentis) des personnes ou des proches... A Montpellier, au sein du Centre mutualiste neurologique PROPARGA, HandiConsult34 est un exemple de CSD basée sur ce cahier des charges. Sont proposées des consultations

somatiques pour les personnes dyscommunicantes (troubles du neurodéveloppement surtout) qui ne peuvent exprimer autrement que par des modifications comportementales des symptômes notamment douloureux ; sont aussi proposés des soins dentaires courants dont l'appareillage, des consultations de gynécologie, d'ophtalmologie, d'ORL et d'imagerie médicale. La préparation et l'accueil intègrent si besoin des visites blanches (sans soin), des temps longs de consultation sans attente, l'accueil des proches sauf souhait contraire de la personne concernée. Les patients accueillis (663 personnes pour 1796 consultations ou soins en 2021) qui sont âgés de 2 à 97 ans, ont des handicaps majoritairement cognitifs ou psychiques, mais presque un tiers sont concernés par des atteintes motrices majeures (tétraplégies, polyhandicaps, etc.). Les personnes atteintes du LIS en difficultés de soins en milieu ordinaire y sont évidemment les bienvenues.

m.delcey@propara.fr



Pour plus d'information sur ce dispositif national  
www.sofcodh.fr



Dr Delcey.

## L'impression 3D à portée de tous

L'impression 3D permet à Sylvain Le Delaizir, atteint du LIS, de « créer des sculptures, réparer des objets du quotidien ou faire des adaptations sur mesure pour le fauteuil roulant... Il y a tellement de possibilités ! »

« Lors du premier confinement, pour tuer le temps, je me laissais perdre sur Internet en particulier sur les vidéos de bricolage utilisant la technologie de l'impression 3D. J'ai été immédiatement fasciné : pouvoir créer un objet physique à partir d'une bobine de filament, c'était tout simplement magique ! Un jour, j'ai vu le test d'une petite imprimante abordable facile à utiliser et j'ai tenté l'aventure. Le colis arrivé, j'ai pu avec l'aide d'une auxiliaire de vie la régler et installer la bobine. J'étais prêt pour ma première impression. C'était encore plus magique à voir en vrai : le filament est chauffé par l'imprimante qui applique la matière sur un plateau comme si elle faisait un dessin, puis elle monte d'un cran pour répéter le dessin, couche par couche, lui faisant prendre du volume.

La mise en œuvre d'une impression n'est pas très compliquée et ne nécessite pas un niveau élevé en informatique : il vous suffit de télécharger l'un



des milliers de modèles disponibles sur des sites Internet dédiés et pour beaucoup le téléchargement est gratuit. L'impression 3D me permet de créer des sculptures mais aussi de faire des décorations murales, des objets fonctionnels comme des vases ou des supports de téléphone. Je peux même réparer des objets du quotidien comme

imprimer des caches-piles de télécommande ou faire des adaptations sur mesure pour le fauteuil roulant... Il y a tellement de possibilités !

J'ai aujourd'hui quatre imprimantes et je ne m'en lasse pas car de nouvelles matières apparaissent, de nouveaux modèles sont créés tous les jours et les appareils changent. Malheureusement, l'aide d'une tierce personne reste indispensable pour pouvoir changer une bobine ou effectuer quelques réglages.

L'univers de l'impression 3D est très vaste et continue de s'agrandir, je pourrais vous en parler pendant des heures. Si cette aventure vous intéresse, je vous conseille avant tout achat de regarder des vidéos d'explication sur Internet, c'est suffisant pour apprendre seul. J'espère sincèrement vous avoir donné envie d'en savoir plus sur le sujet ».

sylvainledelaizir@hotmail.com  
Instagram : crazy\_handmaker

## Programmes de jeu d'échecs et de sonnette

Deux nouveaux programmes sont mis à disposition par notre ami Bernard Beville (association IDEE).

### Jeu d'échecs ChessALIS 3

Ce programme ne SAIT PAS jouer aux échecs, c'est juste une aide pour qu'une personne atteinte du LIS puisse communiquer ce qu'elle souhaite faire dans le jeu. La première proposition est venue de l'association « Ecole 64 », représentée par Paul Regoli, au cours du congrès annuel de l'association ALIS. Ce programme était prévu au départ pour des personnes LIS accueillies à la MAS Perce-Neige à Boulogne-Billancourt. Le programme s'adresse à des joueurs connaissant le jeu d'échecs ; c'est une aide qui permet de commu-

niquer les déplacements de ses pièces sur un écran. Les commandes de déplacements sont accessibles :

- par clics de souris ;
- avec un matériel de pilotage par mouvements de tête ou de l'œil (mode survol) ;
- avec un contacteur adapté simulant des clics souris (mode balayage).

Le programme peut commander les pièces blanches et les pièces noires ; deux joueurs peuvent donc jouer avec le même programme. Mais attention, il ne connaît aucune règle de déplacement des pièces car il a le même degré d'intelligence qu'un « vrai » échiquier.



vaillé sur ordinateur d'appeler un aidant en accédant à un bouton d'appel qui générera un son connu de l'entourage. Le programme affiche une fenêtre, présente en premier plan sur toute activité, qu'on peut agrandir et déplacer. Le son d'appel est déclenché soit avec un clic gauche (ou contacteur simulant ce clic), soit en survolant avec une commande oculaire la fenêtre du programme.

bernard.beville@orange.fr



### Sonnette SC

Le programme Sonnette SC permet à une personne non oralisante qui tra-



## Qui est qui à la permanence nationale



De gauche à droite : Véronique Blandin, Cécile Ucla, Charlotte Luksenberg et Hadrien Kremer. De haut en bas : Nadia El Hah, Franck Maréchal et Guy Le Noan.



De gauche à droite : Christine Houidiart : comptable. Nathalie Ramoisy : missions sociales. Emmanuel Ribeiro : web master, montage graphique. Caroline Tiberghien : développement des partenariats.

L'équipe s'est étoffée cette année et compte désormais cinq collaborateurs avec les arrivées de Charlotte et de Franck. Vous pouvez désormais compter sur : Nadia El Hah, assistante sociale (socail@alis-asso.fr) ; Cécile Ucla, assistante administrative/marketing (cecile.ucla@alis-asso.fr) ; Charlotte Luksenberg en charge de la communication et des événements (charlotte.luksenberg@alis-asso.fr) ; Franck Maréchal, bénévole, qui gère la coordination du parc de matériel avec Guy Le Noan (fmaréchal@alis-asso.fr ; glenoan@gmail.com) et Véronique Blandin, déléguée générale (contact@alis.asso.fr). Hadrien Kremer effectue une formation humaine de six mois dans le cadre de sa première année à l'École Polytechnique. Vous pouvez joindre la permanence au 07 82 22 31 12.

### ALIS prête des aides techniques de communication

Ces prêts gratuits permettent des essais suffisamment longs du matériel et de ne pas être privé de ces équipements durant les longues périodes d'instruction des dossiers de financement. Le parc d'ALIS se compose de contacteurs, tablettes à commande oculaire, contrôles d'environnement, logiciels, pointeurs lasers... contact@alis-asso.fr

50 prêts en 2021 !

En 2021, le parc d'ALIS s'est enrichi de 3 tablettes à commande oculaire dont 2 financées grâce à une subvention d'équipement de la CRAMIF (Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France).



## « C'est mon rapport au monde du handicap qui a été chamboulé »

Paul Ghiringhelli a passé six mois chez ALIS dans le cadre de sa formation humaine à l'école Polytechnique.



Paul Ghiringhelli et Maxence Pajot, précédent stagiaire ALIS.

« Mes six mois de travail au sein de l'association ont été une expérience bouleversante. Après avoir intégré l'école Polytechnique à la suite de mes deux ans de classe préparatoire, je ne connaissais pour ainsi dire rien au monde associatif. Plus qu'une association, j'ai découvert qu'ALIS était une vraie famille soudée et prête à tout pour venir en aide aux personnes atteintes du locked-in syndrome. J'ai passé de formidables après-midi à visiter les personnes atteintes du LIS et à faire connaissance avec eux à la MAS de Boulogne-Billancourt. Au cours des discussions, des activités et des moments d'amu-

sement, j'ai autant appris sur eux que sur moi. C'est mon rapport au monde du handicap qui a été chamboulé par la rencontre de ces personnes. Cela m'a donné une volonté d'agir pour les aider – volonté d'agir qui s'est révélée lorsque j'organisais les différents événements avec Véronique Blandin, Cécile Ucla et Simon Setti dans les bureaux de l'association. Le concert de novembre 2021 et le congrès d'ALIS en mars 2022 ont été la consécration de mon dévouement

pour l'association. J'en garde un souvenir profond où tout le monde est rassemblé pour aider les personnes atteintes du LIS en leur offrant un moment festif et des perspectives nouvelles sur leurs moyens de communication. paul.ghiringhelli@polytechnique.edu

## ALIS remercie les partenaires qui soutiennent son action





# Chers donateurs, tout est possible grâce à votre générosité

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

## « J'ai pu réaliser cette acquisition rêvée »



« Je tenais à vous remercier de votre soutien financier pour l'achat de mon nouveau fauteuil que je souhaitais plus léger et fonctionnel. J'avais demandé un devis, sans conviction, auprès du revendeur car j'étais monté en gamme et je m'attendais à trop de reste à charge... Mais grâce à votre fabuleuse générosité j'ai pu réaliser cette acquisition rêvée. C'est vraiment autre chose en confort et maniabilité... Merci encore ALIS. »  
*Raynald*

## « C'est mon plus beau jour depuis deux ans »



« Je suis la maman de Sylvain Tebbal. Aujourd'hui j'ai pu faire la première séance de communication avec mon fils grâce à la tablette que vous lui avez prêtée. Je ne sais pas comment vous remercier. C'est mon plus beau jour car depuis deux ans je n'ai jamais vraiment pu communiquer avec lui. Maintenant, j'ai un vrai oui et un vrai non et ça le rend heureux. La séance a été assez courte (à mon goût !) car il fatigue vite et ça lui demande beaucoup de concentration. Mais c'est le bonheur, je revis, pleine d'espoir et le cœur en joie ! »  
*Laurence Aron*

## Aidez ALIS par un don, un leg, une donation

### Don par chèque à l'ordre d'ALIS.

A adresser à : ALIS - chez Watèa by Michelin  
27 cours de l'île Seguin - 92100 Boulogne-Billancourt

### Don en ligne

Se connecter sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)

#### Donateur : 35 euros, bienfaiteur : dès 80 euros

Vous recevrez un reçu fiscal d'ALIS. 66 % de votre don sont déductibles de votre impôt sur le revenu.

### Don mensuel

Un micro-don mensuel, à partir de 5 euros/mois permet à ALIS de mieux planifier ses actions et de diminuer ses frais postaux. Il vous suffit de contacter la permanence ([admin@alis-asso.fr](mailto:admin@alis-asso.fr)) qui vous enverra un mandat ou de le mettre en place directement avec votre carte bancaire via la plateforme HelloAsso sur [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)

### Leg ou donation (exemptés de frais)

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 leg ou votre donation seront intégralement versés à ALIS.

Pour plus d'informations, contactez Véronique Blandin, déléguée générale : [contact@alis-asso.fr](mailto:contact@alis-asso.fr)

## « Je tiens à remercier... les dévoués donateurs »

« Je tiens à remercier les "animateurs" d'ALIS pour leur aide, leur bienveillance et leur écoute à mon égard. Je n'oublie pas les dévoués donateurs de notre association. Fasse que d'autres



viennent se joindre à vous. Nous avons besoin de vous tous pour remplir notre mission. Nous montrerons que les handicapés de ce syndrome sont des êtres humains et qu'ils ont leur place à part entière dans notre société. »

*Michel Morante*