



23e Congrès national d'ALIS

VENDREDI 14 MARS 2025 - ESPACE LANDOWSKI (BOULOGNE)

ALIS, l'association du locked-in syndrome organise son congrès national le vendredi 14 mars 2025. Une journée unique pour informer, échanger, innover pour améliorer la vie des personnes atteintes de ce rare handicap consécutif à un AVC.

Cet événement unique, qui concerne fortement les professionnels de la rééducation, sera l'occasion de mieux comprendre le Locked-In Syndrome (LIS), de faire le point sur les **avancées cliniques, technologiques et sociales**, d'échanger avec des experts (**médecins, rééducateurs, ingénieurs, orthophonistes**, etc.) et de plonger dans la réalité de la prise en charge des personnes atteintes du LIS et de leurs proches. Cette année les principaux thèmes seront la **pathologie neuro-ophtalmique** et son incidence sur la prise en charge, les **exosquelettes** et les **fauteuils roulants adaptés aux LIS** - dont les « intelligents ». (voir programme complet au verso).

Les yeux pour communiquer

La personne atteinte du LIS (Locked-In Syndrome) voit tout, entend tout, comprend tout mais ne peut plus bouger ni parler et communique alors uniquement par les yeux...

Informations pratiques :

17 **Date** : Vendredi 14 mars 2025 de 9h00 à 17h (accueil dès 8h30).
Possibilité de déjeuner sur place (5 €/pers. - paiement par chèque ou espèces sur place).

Lieu : Espace Landowski, Auditorium niveau (-2), 28 avenue André Morizet, Boulogne-Billancourt (92100).

Participation **GRATUITE** - en présentiel ou en visioconférence (retransmission en direct et enregistrement disponible).
Inscription obligatoire via notre formulaire en ligne ICI : <https://forms.gle/x7o6HBymEQubGHHk7>

Pour + d'infos : <https://alis-asso.fr/> | Tél. : 07 82 22 31 12 | contact@alis-asso.fr

À PROPOS D'ALIS

« Le Scaphandre et le Papillon »

ALIS, Association du Locked-In Syndrome (LIS), est fondée en 1997 par **Jean-Dominique Bauby**, journaliste et ancien rédacteur en chef du magazine *Elle*, lui-même atteint du LIS (ou syndrome d'enfermement). Il est l'auteur du best-seller « Le Scaphandre et le Papillon » qui contribue à médiatiser cette rare pathologie.



Cindy, atteinte du LIS à l'âge de 25 ans, et sa tablette oculaire

Actuellement, plus de 500 Français vivent avec le LIS.

Cette pathologie n'est pas une maladie dégénérative et l'espérance de vie n'est pas limitée.

Engagée depuis près de 30 ans

L'association ALIS accompagne depuis près de 30 ans, la personne atteinte du LIS et sa famille dans la **reconstruction de son projet de vie** par un **soutien psychologique, social, informatif** ainsi que le **prêt gratuit** et le **financement de matériels de communication ou d'équipements onéreux** qui ne sont que partiellement pris en charge par les aides publiques.

Déclarée d'utilité publique en 2016, ALIS s'attache sans relâche à décadenasser le scaphandre dans lequel sont enfermées les personnes atteintes du LIS.

Un film de quelques minutes présentant l'action d'ALIS et mettant en scène des personnes atteintes du locked-in syndrome, est visible sur www.alis-asso.fr. Plus que des mots, ce film permet de comprendre la réalité du LIS.

Entrée gratuite
(5 € à régler sur place si
déjeuner)

Inscription sur
<https://alis-asso.fr>



PROGRAMME JOURNÉE D'ALIS – CONGRÈS NATIONAL SCIENTIFIQUE
14 MARS 2025 – BOULOGNE-BILLANCOURT – 9H/17H
Espace Landowski – niveau (-2) – 28 avenue André Morizet – Boulogne-Billancourt

MATINÉE

- 8h30** Accueil
- 9h00** Place des exosquelettes de marche dans de la rééducation robotisée des membres inférieurs chez les personnes atteintes du locked-in syndrome (LIS) - Dr Frédéric Pellas – Médecin MPR – CHU Nîmes (30) – *Président du Conseil scientifique d'ALIS*
- 9h30** Assistance du membre supérieur : les technologies avancées au service de la rééducation et des usagers Samuel Pouplin - Ergothérapeute PhD, HDR – Plate-Forme Nouvelles Technologies, Hôpital R. Poincaré, GHU Paris Saclay, APHP Professeur Associé Université Versailles Saint-Quentin – Directeur de l'Unité de recherche UR 20201 ERPHAN
- 10h00** **Pause – visite des stands**
- 10h45** Prise en charge des troubles oculaires chez la personne atteinte du LIS - Dr Catherine Vignal-Clermont – Ophtalmologue – Urgences / Neuro Ophtalmologie - Fondation A de Rothschild – Paris (75)
- 11h15** Prise en charge orthoptique avec pour objectif l'acquisition de la commande oculaire pour l'accès à l'aide technique numérique de communication alternative – Roseline Even – orthoptiste libérale - St Grégoire (35)
- 11h30** Les fauteuils roulants intelligents – Dr Thibaud Lansaman – Médecin MPR – Service Widal – Hôpital Raymond Poincaré – Centre d'essai des Fauteuils roulants CEFREP - Garches (92)
- 12h10** Dernières questions de la matinée
- 12h20** Des nouvelles d'ALIS
- 12h30** **Pause déjeuner - 1h30**

APRÈS-MIDI

- 14h00** Les fauteuils roulants : évolution de la prise en charge et conseils - Fabrice Nouvel – ergothérapeute – Clinique du positionnement et de la mobilité – Directeur pédagogique Soft'Agés AGES Formations - CHU Nîmes (30)
- 14h40** Des nouveaux réseaux locaux au service de la réadaptation :
- Réseau Eqlaat - Equipes locales d'accompagnement sur les aides techniques
 - Réseau Rehab Fab
- Willy Allegre – Ingénieur PhD – référent Lab du CMRRF de Kerpape (Ploemeur - 56) – Directeur technique du CoWork'HIT
- 15h10** Soutien d'ALIS aux vacances – présentation et annuaire – James Charanton – Administrateur d'ALIS – Isabelle Lauberthe - Bénévole
- 15h25** Synthèse
- 15h30** **Pause**
- 16h – 17h30** - Ateliers au choix
1. Atelier diététique, le point de vue de l'orthophoniste « Adoptons le PACS » (plaisir, autonomie, confort, santé et sécurité) – Valérie Brosse – Orthophoniste – EEAP Claire Girard – (ex orthophoniste MAS Perce-Neige dédiée aux LIS – Boulogne-Billancourt)
 2. Initiation à la Boccia proposée aux personnes atteintes du LIS – co-organisée avec la direction des sports et la mission handicap de la mairie de Boulogne-Billancourt et avec le soutien du comité départemental Handisport 92 et du comité régional de la Fédération Française Handisport
- 19h00** **Buffet dinatoire réservé aux personnes atteintes du LIS, aux familles et aux membres d'ALIS**