



Communiqué de presse

Locked-In Syndrome : le congrès des 25 ans d'ALIS
25 mars 2022 - 9h/18h - Espace Landowski - Boulogne-Billancourt

**Technologie, amélioration de de la prise en charge humaine :
le scaphandre de Jean-Dominique Bauby s'est allégé.**

Un congrès scientifique et médico-social d'une journée pour faire le point sur les dispositifs pour l'autonomie, l'identité et la qualité de vie; le libre arbitre, la recherche appliquée en communication, la prise en charge des aides humaines et médicale, l'auto-rééducation en kinésithérapie et en orthophonie.

Accréditation presse

La qualité de vie des personnes avec LIS et celle de leur entourage repose sur deux piliers :

a) la valeur et la continuité de l'accompagnement médico-social et des auxiliaires de vie, spécialement formés à cette spécificité de handicap :

Celle de personnes en pleine possession de leurs capacités intellectuelles, totalement dépendantes au plan physique, dont les moyens de communication sont très limités. Financements sociaux, compétence des professionnels des structures de suite de soins ou des prestataires de services à la personne sont au coeur des débats.

b) la technologie

Si elle contribue à décadencer partiellement expression et mobilité, s'inscrit toujours dans le champs de l'expérimental.

Au côté de tablette numérique à commande oculaire qui donne un premier accès à la communication et l'accès à la domotique aux personnes tétraplégiques et muettes, **le congrès présentera des programmes de recherche de clavier virtuel enrichi par l'intelligence artificielle ou encore un casque de réalité virtuelle équipé d'une commande oculaire.**



Vidéo

[Lire le programme scientifique](#)



Intervenants

Dr Marie-Christine Rousseau, médecin MPR, responsable de la recherche/Fédération du Polyhandicap AP-HP, chercheur associé EA 3279 faculté de médecine Timone Marseille
Pr Marie-Christine Nizzi - Département de psychiatrie et science comportementale (Ecole de Médecine de UCLA (USA))*
Marie Vitello et **Estelle Bonin**, neuropsychologues cliniciennes - Comascience Group (Liège)
Philippe Trotin, directeur Inclusion et Accessibilité Numérique - Microsoft France
Dr Luc Jeanjean - Aramav - CHU Nîmes*
Emmanuel Loustalot, directeur, Pôle conseil aide humaine Occitanie et **Cindy Pouget**, responsable développement mandataire, APF France Handicap
Dr Sandrine Zullian - CHU Nîmes
Dr Michel DELCEY, médecin coordonnateur, HandiConsult34 (Montpellier) - Handicaps (SOFCODH)
Dr Marjolaine Baude - Services Rééducation Neurolocomotrice - Responsable médicale de l'Unité de Soins Prolongés Complexes (USPC) - Hôpital A. Chenevier - Créteil (94).
Thara Santiago, kinésithérapeute référente en contrats d'auto-rééducation guidée - CHU Créteil (94)
Valérie Brosse, orthophoniste - MAS Perce-Neige - Boulogne-Billancourt - (92)

**Intervention en vidéo*

Le spectacle musical "De l'amour antique à l'amour en clic" interprété par "Le Dooztêt de Paris" clôturera à 20 heures ce 25^e congrès.

Congrès gratuit, inscription : <https://bit.ly/3Lya0MN>

Réservation gratuite au spectacle (collecte libre déductible) : <https://bit.ly/3BII5v1>

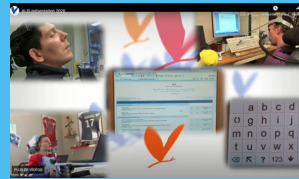
Lien pour un extrait du spectacle : <https://bit.ly/3oNm9Uv>

Le LIS (pour Locked-In Syndrome) est majoritairement consécutif à un accident vasculaire cérébral dans le tronc cérébral. Les causes du LIS sont communes aux facteurs de risques de tous les accidents vasculaires cérébraux : cholestérol, hypertension, diabète. L'âge moyen de survenue du LIS est 45 ans. Parfois aucun facteur déclencheur n'est décelé. Après l'AVC survient parfois une période de coma. A son réveil, la personne atteinte du LIS découvre qu'elle est tétraplégique et muette. Cependant, elle conserve ses fonctions vitales et l'intégralité de ses facultés intellectuelles.

Dans les premiers temps (quelques semaines/mois), la respiration est aidée par un respirateur dont le sevrage intervient après quelques semaines ou quelques mois.

En résumé : la personne atteinte du Locked-In Syndrome entend tout, comprend tout, mais ne peut ni bouger, ni parler.

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. Ces personnes communiquent par un code fondé sur le regard ou les clignements de paupières. Cette communication est facilitée, quand cela est possible, par des technologies numériques telles que des ordinateurs à commande oculaire.



Vidéo



A propos d'ALIS

Jean-Dominique Bauby, ancien rédacteur en chef du magazine ELLE et victime d'un AVC, a été atteint du Locked-In Syndrome. Il a fondé ALIS il y a 25 ans. Il a contribué à médiatiser cette rare pathologie par son best-seller mondial "Le Scaphandre et le papillon", dicté avec le clignement de ses paupières.

Déclarée d'utilité publique en août

2016, l'Association accompagne la personne atteinte du LIS et sa famille dans la reconstruction de son projet de vie par un soutien psychologique, informatif, technique et financier.

L'association est particulièrement focalisée sur les nouvelles technologies en matière de communication afin d'aider la personne LIS à sortir de son enfermement.

Organisation

Président : Pr Jacques Pélissier
Déléguée générale : Véronique Blandin - veronique.blandin@alis-asso.fr

Presse

SEITOSEI - ACTIFIN
Olivier COPPERMANN
olivier.coppermann@seitosei.fr
01 78 94 86 71 / 06 07 25 04 48

ALIS

chez Watéa By Michelin 27 cours de l'île Seguin - 92 100 Boulogne-Billancourt
Tél. : 06 13 64 76 41 contact@alis-asso.fr www.alis-asso.fr

Si vous ne souhaitez plus recevoir d'informations d'ALIS, merci de [cliquer ici](#) >>