



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.

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...

Cet événement, ouvert à tous (grand public, familles et personnes atteintes du LIS, professionnels de santé et acteurs du handicap), sera une opportunité précieuse de mieux comprendre le Locked-In Syndrome (LIS), d'explorer les dernières **avancées technologiques, médicales et sociales**, de dialoguer avec des **médecins, rééducateurs, ingénieurs, orthophonistes** et d'autres experts du secteur. Il s'agit aussi d'appréhender la réalité de vie des personnes atteintes du LIS et de leurs proches et de participer à des **ateliers pratiques** innovants.

EXOSQUELETES, FAUTEUILS INTELLIGENTS... Un programme riche et varié

Cette journée nationale, proposée tous les deux ans, abordera plusieurs thématiques majeures de l'environnement médico-social de la personne atteinte du locked-in syndrome : **prise en charge des troubles oculaires, les fauteuils roulants dits « intelligents », la nouvelle réglementation de leur remboursement, la place des exosquelettes dans la rééducation robotisée...** Le point de vue de **l'orthophoniste dans la diététique** sera proposé en atelier ainsi qu'une **initiation à la Boccia**, discipline paralympique.

Tout au long de la journée, un forum dédié accueillera des **exposants spécialisés** qui présenteront leurs matériels et leurs services : équipements technologiques dédiés à la communication alternative, fauteuils roulants et véhicules adaptés, prestataires de service, etc.... Ce sera l'occasion de découvrir les dernières innovations et de dialoguer avec des professionnels engagés.

[Consultez ici le programme de la 23^e Journée d'ALIS](#)

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).

Places limitées – inscription obligatoire via notre formulaire en ligne :
<https://forms.gle/x7o6HBymEQubGHHk7>

Pour en savoir plus : www.alis-asso.fr | Tél. : 07 82 22 31 12 | contact@alis-asso.fr

A PROPOS D'ALIS



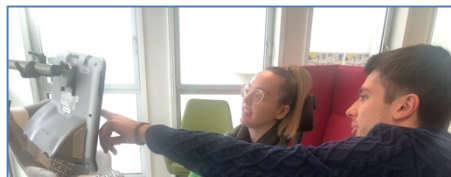
« Le Scaphandre et le Papillon »

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) à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Paralysé et muet, sans autre espoir pour communiquer à l'extérieur que le seul battement d'une paupière, il est l'auteur du best-seller « Le Scaphandre et le Papillon » qui contribue à médiatiser cette rare pathologie.

Les yeux pour communiquer

La personne atteinte du LIS voit tout, entend tout, comprend tout mais ne peut plus ni bouger ni parler et communique par un **code alphabétique adapté fondé sur le regard ou les clignements de paupières**.

Cette communication est facilitée par des technologies numériques telles que des ordinateurs à commande oculaire.



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.

CONTACT PRESSE :

DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE de l'association ALIS

Véronique BLANDIN - veronique.blandin@alis-asso.fr - 06 13 54 76 41



RESPONSABLE COMMUNICATION de l'association ALIS

Agnès DENOËL - agnes.denoel.alis@gmail.com - 07 81 72 89 02

ALIS - Association du Locked-In Syndrome

245 Boulevard Jean Jaurès - 92100 Boulogne-Billancourt

www.alis-asso.fr - contact@alis-asso.fr - 07 82 22 31 12