



Communiqué de Presse

Le 14 mars 2012

**Pôle Recherche
et Développement
Service Communication**

Journée ALIS

***Mercredi 14 Mars de 11h00 à 17h00
dans la salle Plan Blanc***

Contacts presse :
Responsable de communication,
Claire LEJEUNE
04 66 68 30 91
claire.lejeune@chu-nimes.fr

Chargée de communication,
04 66 68 30 82

Au sein du CHU de Nîmes, une cinquantaine d'associations interviennent auprès des patients ou de leur famille durant l'hospitalisation ou après le retour à domicile. Parmi celles-ci, l'association du Locked-In Syndrome, ALIS, agit très directement auprès des patients lourdement handicapés et de leurs aidants en lien avec les professionnels sanitaires et médico-sociaux et participe à médiatiser le Locked-In Syndrome, une pathologie peu ou mal connue du grand public.

Une fois de plus le CHU de Nîmes se mobilise et accueillera le mercredi 14 mars 2012 de 11h00 à 17h00, les patients et leurs familles en présence des représentants de l'association, dans la salle Plan Blanc.

Cette journée est préparée avec beaucoup de soins par les personnels du CHU : les personnels du mobilier, les jardiniers, les personnels de sécurité des personnes, les médecins, les personnels soignant et administratif, pour leur offrir le meilleur accueil dans un lieu adapté et sécurisé, afin de permettre aux malades et à leurs familles réunies de vivre un vrai moment de convivialité ensemble et de partage d'expériences.

Cette journée est également l'occasion d'organiser deux groupes de paroles : l'un pour les aidants familiaux et l'autre pour les personnes LIS, animés par des psychologues conviés par ALIS. Le groupe de paroles des aidants se trouvera dans la salle 411, hall 2/3 niveau -4.

Ecoute, échange d'expérience solidaire, réconfort et assistance sont les points forts de ces rencontres.

ALIS est une association qui lutte contre le Syndrome d'enfermement. Le Locked-In Syndrome n'est ni une maladie de type évolutive ni un état végétatif mais c'est un état neurologique rare devant lequel la médecine est souvent désorientée.



Le LIS est consécutif majoritairement à un accident vasculaire cérébral (AVC) – appelé aussi « attaque cérébrale » –, plus rarement à un traumatisme, détruisant le tronc cérébral qui est le véritable nœud de communication entre le cerveau et la motricité.

L'AVC peut subvenir sans prévenir, parfois des migraines intenses l'annonce associée à d'autres troubles neurologiques. Les causes du Locked-In Syndrome sont communes aux facteurs de risques tous les accidents vasculaires cérébraux (cholestérol, hypertension, diabète ...). Parfois aucun facteur n'est décelé. La personne atteinte du LIS est totalement paralysée, muée mais le cerveau reste intact.

Les équipes professionnelles du CHU et les bénévoles d'ALIS aident les patients à retrouver un projet de vie, à faciliter sa réalisation et à améliorer leur prise en charge très lourde : aménagement du logement, fauteuil, matériel informatique, recherche d'auxiliaire de vie, de personnel soignant, etc.

ALIS offre aux familles un soutien psychologique fort, celle-ci ayant vécu un véritable séisme dans leur vie au moment de l'annonce du diagnostic. Elles ont souvent la sensation d'être seules et laissées pour compte.

Parler à la personne LIS, voir avec sa famille ses progrès même infimes, les écouter, entendre surtout leurs souffrances, leur désarroi et leurs besoins est primordial : ALIS propose des solutions pour un quotidien rendu plus acceptable.