

ALIS, Association du Locked-In Syndrome

Le LIS (pour Locked-In Syndrome) ou syndrome d'enfermement, est consécutif à un accident vasculaire cérébral qui peut toucher tout le monde. Il a pour conséquence la tétraplégie et le mutisme avec l'entière conservation des facultés intellectuelles.

Plus de 500 Français sont atteints du LIS et l'âge moyen de survenance est 45 ans. L'espérance de vie n'est pas limitée.

La personne LIS voit tout, entend tout, comprend tout, mais ne peut plus ni bouger, ni parler et communique alors avec les clignements de paupières.

ALIS accompagne la personnes atteinte du LIS et sa famille dans la reconstruction de son projet de vie par un soutien psychologique, informatif, technique et financier.

Les fonds collectés par ALIS sont majoritairement dédiés au financement de matériels qui sont nécessaires au confort de vie des personnes atteintes du LIS et pour lesquels les financements publics ne suffisent pas. Il s'agit souvent de matériels informatiques ou électroniques qui vont ouvrir à nouveau les portes de la communication à la personne emmurée (ex : ordinateurs équipés de logiciels très sophistiqués notamment avec la commande par les mouvements des yeux).

Par ailleurs ALIS offre le support d'une permanence nationale. Ses parrains, Thomas Dutronc, chanteur compositeur guitariste, et Adrien Rabiot, footballeur professionnel, contribuent à médiatiser l'action de l'association.

Une maison de vie ouvrira ses portes à 22 personnes atteintes du LIS à Boulogne-Billancourt en mai 2016. Elle accueillera à temps plein des membres d'ALIS dont le contexte de vie ne permet pas un retour à domicile et qui résident actuellement à l'hôpital ou dans d'autres lieux inadaptés. Cette ouverture est rendue possible par le soutien de la Ville et de l'association Perce-Neige qui sera gestionnaire du futur établissement.

Plus d'infos sur www.alis-asso.fr

ALIS - MTI 9 rue des Longs-Prés
92100 Boulogne-Billancourt

Informations réservations concert : 06 19 57 11 25

Permanence d'ALIS : 01 45 26 98 44

contact@alis-asso.fr

