



Madame, Monsieur,

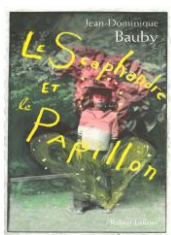
Depuis sa création en 1997, **ALIS** a toujours été hébergée par des entreprises généreuses. Depuis 2021, nous étions hébergés gracieusement au sein des locaux boulonnais de l'entreprise Watèa by MICHELIN.

MICHELIN déménageant pour des locaux plus modestes début 2023, ALIS a dû se résoudre à s'engager pour un bail et un local payant. Les nouvelles dépenses qu'occasionnent ce loyer nous motivent à continuer notre recherche et à vous solliciter pour médiatiser notre recherche auprès de vos réseaux. Pour rappel, nous recherchons un local boulonnais pour notre bureau national administratif qui ne reçoit pas de public (7 postes de travail et un espace stockage (en tout 50/60m2).

Reconnue d'utilité publique, ALIS propose à l'entreprise hébergeur de bénéficier de la contrepartie fiscale notamment dans le cadre de sa politique de RSE ou d'assurer le financement de la colocation.

Nous vous remercions, par avance de l'intérêt que vous porterez à notre démarche et nous sommes à votre disposition pour échanger de vive voix et pour toute autre information que vous jugeriez nécessaire.

Véronique Blandin
Déléguée générale
06 13 54 76 41



Association du Locked-In Syndrome

ALIS, Association du Locked-In Syndrome, régie par la loi de 1901, a été créée en mars 1997 par Jean-Dominique Bauby, auteur du livre « Le Scaphandre et le Papillon ».

ALIS a été reconnue d'utilité publique par décret publié le 20 août 2016.

Qu'est-ce que le Locked-in-syndrome (LIS) ?

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

La personne LIS voit tout, elle entend tout, elle comprend tout mais elle ne peut plus ni bouger ni parler et elle communique avec les clignements des paupières et un code alphabétique adapté.

500 Français sont atteints du LIS ; la moyenne d'âge de survenue est de 45 ans.

L'action d'ALIS

La « raison d'être » d'ALIS est d'aider les personnes atteintes du locked-in syndrome (LIS) à retrouver un projet de vie, à rompre leur isolement en leur apportant ainsi qu'à leurs proches, un soutien :

- **informatif** : permanence téléphonique, livrets informatifs, congrès annuel, information des thérapeutes,
- **social** : salariat d'une assistante sociale, visites et permanence téléphonique,
- **psychologique** : groupes de paroles, forum Internet,
- **technique** : matériel de communication (informatique, électronique) prêté gracieusement, visites,
- **financier** : financement des travaux d'accessibilité du domicile, du véhicule, des fauteuils roulants « haute technologie », des aides techniques de communication et domotique et d'aides sociales.

L'objectif premier d'ALIS est d'aider les personnes LIS à sortir de leur enfermement en identifiant et en finançant des aides techniques de communication. Il s'agit notamment d'ordinateurs commandés par le regard.



Une maison de vie pour les personnes LIS

Ce premier établissement européen dédié aux personnes LIS a ouvert ses portes à Boulogne-Billancourt en juin 2016. Fruit de la collaboration entre la Fondation Perce-Neige et ALIS et le soutien majeur de la mairie de Boulogne-Billancourt, il accueille 22 personnes atteintes du LIS à demeure. Il est géré par la Fondation Perce-Neige.

Organisation de l'association

ALIS est dirigée par un conseil d'administration composé de membres de familles ou d'amis de personnes atteintes du LIS et de thérapeutes. Le fonctionnement de l'association est assuré par des dons de particuliers, d'entreprises et de fondations privées et par des événements festifs.

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