



Proposez à vos collaborateurs de s'engager auprès d'ALIS, Association du Locked-In Syndrome, dans le cadre d'un mécénat de compétences senior

► Un environnement **profondément humain** et proche du terrain

ALIS est en lien constant avec les personnes atteintes du LIS, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent. Ce lien unique est très riche et intense pour certaines des missions proposées.

► Un engagement **profondément utile** au service d'un handicap extrême

ALIS est structurée pour que son action soit la plus concrète possible dans l'objectif d'améliorer la vie des personnes atteintes du LIS et de leurs familles. C'est pourquoi les collaborateurs ressentent combien leurs actions ont un impact fort et individuel.

► Des missions **profondément professionnelles** qui proposent l'intégration dans une structure à la fois très experte et d'une taille très humaine.

Une équipe composée de 10 collaborateurs, bénévoles ou pas, interviennent au sein du bureau administratif national. Cela permet à la fois une grande agilité et une capacité créative proposées aux collaborateurs tout cela dans un cadre expert et reconnu dans son milieu depuis plus de 25 ans.

ALIS, association 1901 reconnue d'utilité publique par décret du 20 août 2016.

Fondateur : Jean-Dominique Bauby auteur du livre *Le Scaphandre et le Papillon* - Bureau : 43 avenue Ferdinand Buisson - 75016 Paris

Siège social : 241 boulevard Jean Jaurès - 92100 Boulogne Billancourt

Tél. : 07 82 22 31 12 - Mail : contact@alis-asso.fr - Site : www.alis-asso.fr

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

Suite 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 avec les yeux...

► Les yeux pour communiquer

Le locked-in syndrome est une pathologie rare consécutive à un accident vasculaire du tronc cérébral (AVC) qui entraîne une tétraplégie complète associée à un mutisme. Cependant, les capacités intellectuelles du patient sont strictement conservées.

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



Laurie commande sa tablette numérique avec le regard.

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.

Mieux que des mots, ce film permet de comprendre la réalité du locked-in syndrome.

“

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.

Le Scaphandre et le Papillon

ALIS est fondée en 1997 par Jean-Dominique Bauby, journaliste et ancien rédacteur en chef du magazine *Elle*, lui-même atteint du LIS.

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.



A propos d'ALIS

► Engagée depuis 25 ans

La raison d'être majeure d'ALIS est d'aider les personnes atteintes du locked-in syndrome (LIS) et leurs familles à **retrouver un projet de vie**.

L'association est contactée le plus souvent dès la survenance du LIS. Il s'agit alors d'informer la famille ou les professionnels sur la mise en place de la communication par le regard. Par la suite, ALIS accompagne ses membres tout au long de leur projet de vie par un :

- **Soutien moral** : avec des bénévoles formés et des groupes de paroles.
- **Soutien social et informatif** : aide aux démarches administratives avec une assistante sociale
- **Soutien financier et technologique** : prêt gratuit et financement de matériel de communication ou d'équipements onéreux qui ne sont que partiellement pris en charge par les aides publiques

Au cours de ces 25 dernières années, les équipes d'ALIS et son réseau de professionnels de santé, de personnels médico-sociaux et de bénévoles, ont déplacé des montagnes pour rassembler l'information médicale, psycho-sociale, technologique ainsi que les aides financières ou juridiques afin d'accompagner au mieux chaque personne atteinte du LIS ainsi que sa famille.



Les parrains d'ALIS

ALIS peut compter sur l'engagement fidèle du footballeur **Adrien Rabiot**, de l'acteur **Antoine Duléry** et de la violoniste **Aurore Voilqué** qui parrainent avec beaucoup de cœur l'association depuis de nombreuses années.

Le 20 août 2016, ALIS est déclarée d'utilité publique.

Avec cette reconnaissance, ALIS est éligible à accueillir des seniors dans le cadre du mécénat de compétences.

► Organisation de l'association

• Ressources humaines

L'équipe permanente d'ALIS est composée de 10 collaborateurs salariés ou bénévoles dont des élèves de l'École Polytechnique. Les bénévoles endossent des fonctions telles que la prise en charge de la comptabilité, la gestion du site Internet, la gestion du parc d'équipements de communication, etc.



Les élèves polytechniciens passent 6 mois de stage chez ALIS.

• Gouvernance

Le conseil d'administration est composé de médecins spécialistes, de familles touchées par le LIS et de bénévoles.

• Financement

Aucune subvention publique ne vient soutenir les actions d'ALIS. Le financement de l'association repose sur des dons émanant de particuliers, d'entreprises et de fondations privées, des legs, ainsi que sur l'organisation d'événements festifs pour assurer son fonctionnement.



Un contrat gagnant/ gagnant, l'humanité en plus

Trente ans immergé dans l'univers aride de la Bourse et des salles de marché, Franck Marechal était avide de renouer avec le contact, le concret, le sens de l'humain. Il propose à ALIS de lui dédier son contrat de mécénat de compétences senior rendu possible par son employeur, la Société Générale et s'engage comme coordinateur du parc des matériels de communication.

« Lorsque vous travaillez au sein d'une entreprise de 140 000 personnes autant dire que l'anonymat est votre quotidien. Qui plus est dans le secteur bancaire où la virtualité des chiffres rend tout ce que vous faites très immatériel, comme coupé de la vraie vie ». Aujourd'hui, Franck ne regrette pas grand-chose de sa "vie d'avant".

« Quand j'ai adhéré au programme de mécénat de compétences senior que beaucoup de grandes entreprises proposent à leurs salariés en fin de carrière, j'ai avant tout recherché une structure à taille humaine loin des très grosses associations humanitaires au sein desquelles je n'aurais pas vu l'impact concret de mon engagement ».

► Un engagement concret

« Je me suis battu pour qu'ALIS puisse être référencée parmi les associations susceptibles de bénéficier du mécénat de compétences », poursuit Franck. « Parce qu'au-delà de la mission éminemment utile et passionnante que s'est donnée l'association, sa taille et l'aspect très concret de ce que je pouvais apporter au quotidien constituaient exactement ce que je recherchais ».

Gérer le parc des appareils de communication utilisés par les personnes atteintes du LIS n'a pourtant que très peu de rapport avec ses expertises professionnelles. Mais ce qui est important pour Franck est ailleurs. « L'incroyable richesse des rapports humains, l'interaction constructive avec les ergothérapeutes et les ingénieurs des structures expertes* qui nous aident et la multitude des contacts avec les fabricants de matériels, sont autant d'occasions de découvrir la diversité des combats à mener contre l'incommunicabilité inhérente au LIS.



La complicité avec l'équipe d'ALIS pour prendre ensemble toutes les décisions, même difficiles, est une source d'épanouissement et renforce ma conviction que je suis là où je voulais être à ce moment de ma vie.

► Une source vive d'épanouissement

Loin de se cantonner à gérer, mettre à jour, organiser la logistique du parc de prêt de matériel de communication dont ALIS dispose, sa mission est extrêmement variée.

« Nous disposons d'un parc de matériels très diversifié que je me dois de tenir prêts à l'utilisation. Et dans ce panel, à nous de trouver celui qui assistera le mieux la pathologie spécifique de chaque personne atteinte du LIS en accord avec les ergothérapeutes ».

Pour Franck, ce contact permanent sur le terrain, en prise directe avec l'ensemble de l'écosystème qui gravite autour du LIS (médecins, soignants, familles, permanents), est une source d'émotion énergisante. Il n'est qu'à voir son émotion lorsqu'il parle des smileys de remerciements reçus le matin même de notre entretien. **L'humain à l'état le plus pur !**

* Comme le Techlab d'APF France-Handicap, le Centre Mutualiste de Kerpape, la plateforme Nouvelles Technologies de l'Hôpital de Garches (APHP).

Responsable de la gestion logistique du parc d'équipements dédiés à la « nouvelle communication numérique » des personnes atteintes du LIS

► MISSIONS

La personne recrutée sera amenée à travailler en étroite collaboration avec les équipes d'ALIS, ainsi qu'avec les différents acteurs de l'écosystème médical.

Placée sous la supervision de la déléguée générale, elle sera responsable des missions suivantes :

1. Coordination du parc des matériels de communication : gérer la mise à disposition des équipements de communication pour les personnes atteintes du Locked-In Syndrome (LIS), assurer leur maintenance et leur suivi.

2. Prise de contact sur le terrain : rencontrer les différents acteurs de l'écosystème qui gravitent autour du LIS (médecins, soignants, familles, permanents) afin de mieux comprendre leurs besoins et d'optimiser le prêt gratuit de matériel (tablette numérique) pour les personnes atteintes du LIS.

► PROFIL

Compétences Professionnelles :

- Toutes formations et expériences sont acceptées
- Appétence pour les technologies en général et connaissance classique de l'informatique souhaitées
- Capacité à planifier et à coordonner efficacement les tâches et les équipes
- Intérêt pour la gestion de fichiers de données (ne requiert pas de compétences particulière ni une formation spécifique).

Compétences Personnelles :

- Aptitude à travailler de manière autonome et à prendre des initiatives de manière proactive

tout en collaborant efficacement avec les autres membres de l'équipe

- Savoir faire preuve de tact et de grandes qualités interpersonnelles telles que l'écoute et l'adaptabilité
- Sens du service et de l'engagement pour la cause du LIS
- Capacité à analyser les situations de manière critique et à proposer des solutions appropriées

Conditions de Travail :

Ce poste est un mécénat de compétences senior, il est ouvert aux personnes en fin de carrière, désireuses de s'engager pour la cause des personnes atteintes du LIS.

Les conditions pratiques :

- Contrat de 12 à 36 mois
- Nombre de jours et/ou heures par semaine à déterminer avec l'entreprise
- Ticket restaurant
- Poste basé à la permanence d'ALIS
Métro : Porte de St-Cloud - Paris
Pas de déplacements géographiques prévus
- Intégration au sein d'une équipe à taille humaine : 4 salariés et 6 bénévoles professionnels au sein du bureau administratif national
- Poste de travail équipé
- Espace repos et cuisine

ENGAGEZ-VOUS AVEC ALIS

Pour en savoir plus, contactez-nous

au 07 82 22 31 12

contact@alis-asso.fr - www.alis-asso.fr

43, rue Ferdinand Buisson - 75016 Paris

Développement du partenariat et des grands donateurs

► MISSIONS

La personne recrutée sera amenée à travailler en étroite collaboration avec les équipes d'ALIS.

Placée sous la supervision de la déléguée générale et en coordination avec la responsable de la communication, elle sera en charge des missions suivantes :

- 1. Développement de la collecte avec la recherche de nouvelles ressources :** fondations, entreprises, partenariat.
- 2. Fidéliser les grands donateurs :** établir une relation directe et personnalisée avec les entreprises partenaires et les grands donateurs réguliers.

► PROFIL

Compétences Professionnelles :

- Toutes formations et expériences sont acceptées
- Appétence pour le développement et le contact pro actif
- Aisance orale et écrite

Compétences Personnelles :

- Aptitude à travailler de manière autonome et à prendre des initiatives tout en collaborant efficacement avec les autres membres de l'équipe
- Dynamisme et relationnel
- Savoir faire preuve de tact et de grandes qualités interpersonnelles telles que l'écoute et l'adaptabilité
- Sens du service et de l'engagement pour la cause du LIS
- Capacité à répondre à des appels à projets.

Conditions de Travail :

Ce poste est un mécénat de compétences senior, il est ouvert aux personnes en fin de carrière, désireuses de s'engager pour la cause des personnes atteintes du LIS.

Les conditions pratiques :

- Contrat de 12 à 36 mois
- Nombre de jours et/ou heures par semaine à déterminer avec l'entreprise
- Ticket restaurant
- Poste basé à la permanence d'ALIS
Métro : Porte de St-Cloud - Paris
- Pas de déplacements géographiques prévus
- Intégration au sein d'une équipe à taille humaine : 4 salariés et 6 bénévoles professionnels au sein du bureau administratif national
- Poste de travail équipé
- Espace repos et cuisine



ENGAGEZ-VOUS AVEC ALIS

Pour en savoir plus, contactez-nous
au 07 82 22 31 12

contact@alis-asso.fr - www.alis-asso.fr
43, rue Ferdinand Buisson - 75016 Paris

Coordination du secrétariat général et des missions sociales

► MISSIONS

La personne recrutée sera amenée à travailler en étroite collaboration avec les équipes d'ALIS.

Placée sous la supervision de la déléguée générale et en lien avec l'assistante sociale et l'assistante administrative, elle sera responsable des missions suivantes :

- 1. Coordination des événements du réseau :** planifier les groupes de paroles régionaux, réserver les sites, lancer les invitations. Tenir le tableau de bord des coûts.
- 2. Coordination de la mission sociale :** s'assurer que toutes les situations individuelles sont suivies soit par l'assistante sociale, soit par les bénévoles. Etablir des tableaux de bord pour améliorer cette mission.
- 3. Coordination des événements** liés à la gouvernance.
- 4. Développement des partenariats avec les entreprises de l'écosystème médico-social** avec pour objectif d'augmenter la notoriété de l'association et ainsi d'entrer en relation avec le plus grand nombre de personnes atteintes du LIS.

► PROFIL

Compétences Professionnelles :

- Toutes formations et expériences sont acceptées
- Appétence pour le développement et le contact pro actif
- Aisance orale et écrite.

Compétences Personnelles :

- Aptitude à travailler de manière autonome et à prendre des initiatives tout en collaborant efficacement avec les autres membres de l'équipe
- Dynamisme et relationnel
- Savoir faire preuve de tact et de grandes qualités interpersonnelles telles que l'écoute et l'adaptabilité
- Sens du service et de l'engagement pour la cause du LIS

Conditions de Travail :

Ce poste est un mécénat de compétences senior, il est ouvert aux personnes en fin de carrière, désireuses de s'engager pour la cause des personnes atteintes du LIS.

Les conditions pratiques :

- Contrat de 12 à 36 mois
- Nombre de jours et/ou heures par semaine à déterminer avec l'entreprise
- Ticket restaurant
- Poste basé à la permanence d'ALIS
Métro : Porte de St-Cloud - Paris
Pas de déplacements géographiques prévus
- Intégration au sein d'une équipe à taille humaine : 4 salariés et 6 bénévoles professionnels au sein du bureau administratif national
- Poste de travail équipé
- Espace repos et cuisine

ENGAGEZ-VOUS AVEC ALIS

Pour en savoir plus, contactez-nous
au 07 82 22 31 12
contact@alis-asso.fr - www.alis-asso.fr
43, rue Ferdinand Buisson - 75016 Paris

Engagez votre entreprise auprès d'ALIS

Contactez-nous pour en savoir plus et/ou nous faire part de vos propositions.



Caroline Tiberghien

Responsable bénévole ALIS,
en charge du développement
des partenariats

Tél. : 06 15 71 19 44

Email : caro.tiberghien@live.fr

Véronique Blandin

Déléguée générale ALIS

Tél. : 06 13 54 76 41

Email : veronique.blandin@alis-asso.fr

LE MECENAT DE COMPÉTENCES EN BREF



DÉFINITION

Encadré par la loi Aillagon (2003), le mécénat de compétences est la mise à disposition **gracieuse**, sur leur **temps de travail**, des compétences professionnelles ou humaines de **collaborateurs volontaires** au profit d'associations sur des missions d'intérêt général.

Le cas du mécénat de compétences senior, permet à un **travailleur en fin de carrière**, de passer de **1 à 3 ans** au sein d'une structure d'intérêt général et ce, jusqu'à l'obtention de sa retraite à taux plein, tout en **restant salarié de son entreprise avec tous les avantages qui y sont associés** (cfr. congés payés, etc.).

Le taux de rémunération et le temps octroyé (temps plein ou temps partiel) varient selon l'accord passé avec l'entreprise.



INTÉRÊTS POUR LE COLLABORATEUR

- s'engager dans une mission porteuse de sens tout en restant salarié de son entreprise avec le maintien des avantages associés
- diversifier ses expériences
- développer de nouvelles compétences et acquérir de nouveaux savoirs

INTÉRÊTS POUR ALIS



- bénéficier de ressources bénévoles expérimentées
- créer ou renforcer ses partenariats avec les entreprises
- fédérer autour de sa cause et déployer ses missions.



INTÉRÊTS POUR VOTRE ENTREPRISE

- renforcer la Responsabilité Sociétale de l'Entreprise (RSE)
- renforcer son attractivité et valoriser ses ressources humaines
- bénéficier d'un avantage fiscal : l'entreprise continue de rémunérer son collaborateur mais peut déduire de son impôt jusqu'à 60 % du salaire et des charges versés, au prorata des heures travaillées par le salarié détaché